

**LE GROUPE DE TRAVAIL CANADIEN SUR LE VIH ET LA
RÉINSERTION SOCIALE (GTCVRS)**

**LES ENJEUX POLITIQUES DE LA
RÉINSERTION SOCIALE DANS LE CONTEXTE DE
L'INFECTION À VIH : DOCUMENT DE
RÉFÉRENCE ET DÉCLARATION DE PRINCIPE**

Juin 2000

Ce document approuvé par le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) a été rédigé par le Comité consultatif de projet du groupe de travail. Les membres de ce comité sont Ron Bowie, Kathy Dickson, Ethel Heald, Nancy Lawand, Arn Schilder, Roger LeClerc, Tom McAulay et Elisse Zack. Le chercheur était Russel Ogden.

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale remercie sincèrement Santé Canada pour leur contribution à l'élaboration de ce document, et Développement des ressources humaines Canada pour leur contribution et collaboration à l'impression de ce document.

© Le groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale
333 Sherbourne St.
Toronto, ON
M5A 2S5

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	5
PARTIE I Aperçu du projet du GTCVRS et des principaux enjeux.....	7
A) Justification et contexte de la déclaration de principe	7
Historique du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.....	7
La nature changeante de l'infection à VIH.....	7
Établissement des priorités du GTCVRS.....	8
Méthodologie	9
B) Qu'entend-on par « réinsertion sociale » et « réadaptation »?	10
Le processus et les avantages de la réadaptation et de la réinsertion sociale	11
C) Survol des publications sur la réinsertion sociale et la réadaptation dans le contexte de l'infection à VIH.....	12
Soutien du revenu	14
D) Problématiques soulevées par les informateurs clés.....	14
E) Problématiques des plurihandicaps	15
i) Politiques et programmes destinés aux personnes handicapées	15
ii) Le programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada	18
F) Conclusion.....	19
G) Recommandations.....	21
Recherche.....	21
Pratique et formation professionnelle	23
Enjeux professionnels et enjeux liés au soutien du revenu.....	25
Autres.....	28
PARTIE II Recension bibliographique, problématiques identifiées par les principaux informateurs et annexes	29
A) Publications sur la réadaptation dans le contexte du VIH	29
Physiatrie.....	29
Physiothérapie.....	31
Guide des ressources pour les professionnels et les personnes vivant avec le VIH/sida.....	32
Programme d'études et formation sur le VIH/sida.....	33
12 ^e Conférence mondiale sur le sida (Genève, 1998).....	36
IV ^e Conférence internationale sur les aspects bio-psychosociaux de l'infection à VIH (Ottawa, 1999)	38
Accès aux ressources (régions rurales, malades mentaux et personnes âgées)	38

Réadaptation professionnelle	39
Soutien du revenu	41
Hémophilie et VIH.....	43
Qualité de vie des personnes vivant avec l'infection à VIH.....	44
B) Problématiques identifiées par les principaux informateurs	44
Projets de recherche :	45
1. Le Réseau juridique canadien VIH/sida	45
2. Le programme MAT/DOT, Vancouver	46
3. Enjeux de l'engagement dans les services de réadaptation et de réinsertion sociale, Dr. Peter Centre, Vancouver	47
Modèles et programmes de prestation des services :	48
1. Le Dr. Peter Centre, Vancouver.....	48
2. Le programme CHAP de l'établissement Casey House, Toronto	49
3. Nine Circles Community Health Centre, Winnipeg	50
4. Employment Action, Toronto	52
Activités de réadaptation et de réinsertion sociale d'autres organismes :	52
1. La Société canadienne de la sclérose en plaques (SCSP)	52
2. L'Institut national canadien pour les aveugles (INCA).....	55
3. La Société d'Arthrite	56
C) Sommaire (Partie II)	56
Annexe 1: Informateurs clés et membres du GTCVRS.....	58
Annexe 2 : Force de renouveau – Participation des personnes atteintes du VIH/sida au marché du travail.....	61
Bibliographie.....	67

RÉSUMÉ

Le groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est un groupe de travail national autonome multisectoriel et multidisciplinaire. Créé en 1998, il a pour mission d'accroître la qualité de vie des Canadiens qui vivent avec le VIH/sida en favorisant le développement de programmes et de ressources de réinsertion sociale, en facilitant l'innovation et l'excellence dans le domaine, ainsi qu'en faisant connaître les services de réinsertion sociale et en y donnant accès.

Les termes « réinsertion sociale » et « réadaptation » sont des termes généraux utilisés pour désigner un éventail de techniques ou d'interventions auxquelles on peut avoir recours pour maintenir, rétablir ou améliorer certains aspects de la santé et de la qualité de vie des malades. Les services de réinsertion et de réadaptation adoptent souvent une approche multidisciplinaire faisant appel à des disciplines comme la physiothérapie et l'ergothérapie, les soins infirmiers, le travail social, la pharmacie, le counselling et la médecine. Comme l'infection à VIH est une maladie relativement nouvelle et que les traitements s'étendant sur toute la durée de la vie sont tout à fait récents, les services de réadaptation et de réinsertion sociale n'ont pas joué jusqu'à présent un rôle important dans le continuum des soins du VIH.

Ce projet de recherche a été mis sur pied : i) pour mettre en perspective les enjeux politiques de la réinsertion dans le contexte de l'infection à VIH, ii) pour identifier les principaux acteurs de la réinsertion et guider la planification du GTCVRS à la lumière de ces enjeux, et iii) pour proposer d'éventuels domaines ou sujets de recherche. Ce document est le fruit d'une recension des publications sur le sujet et d'entrevues menées auprès d'informateurs clés. La première partie donne un aperçu du rôle du GTCVRS et met en évidence la pertinence de la réadaptation et de la réinsertion sociale dans le cadre des soins offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida. Au nombre des thèmes abordés figurent la formation et le perfectionnement professionnel, la réadaptation professionnelle, le soutien du revenu, la recherche communautaire et les questions liées aux invalidités associées. On y trouvera aussi 28 recommandations, chacune étant accompagnée d'une mise en contexte et identifiant les éventuels intervenants qui devraient y donner suite.

La deuxième partie s'étend plus longuement sur un grand nombre des enjeux cernés dans la première, et donne un compte rendu plus détaillé de la documentation actuelle portant sur la réadaptation et la réinsertion sociale et l'infection à VIH. Elle met aussi l'accent sur les problématiques identifiées par les principaux informateurs et présente sommairement plusieurs projets de recherche, modèles et programmes de prestation de services et activités liés à la réadaptation et à la réinsertion sociale, par organisations (comme la Société de la sclérose en plaques et la Société d'Arthrite).

La création du GTCVRS, la popularité croissante des modèles de soins multidisciplinaires et centrés sur le client, de même que plusieurs projets de recherche uniques témoignent tous d'une convergence d'intérêts autour de l'amélioration de la

qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida. Au Canada, la réadaptation et la réinsertion sociale dans ce contexte en sont à une période critique et décisive. Les secteurs public et privé, les organisations s'occupant du VIH/sida, les personnes vivant avec le VIH/sida, les professionnels de la santé, le milieu universitaire et les autres groupes de personnes handicapées se doivent de collaborer, car les enjeux de la réadaptation et de la réinsertion sociale sont interreliés et commandent une approche concertée.

PARTIE I Aperçu du projet du GTCVRS et des principaux enjeux

A) Justification et contexte de la déclaration de principe

Historique du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est un groupe de travail national autonome multisectoriel et multidisciplinaire. Créé en 1998, il doit voir à ce que soient offertes des interventions de réadaptation et de réinsertion sociale qui améliorent la vie des Canadiens qui vivent avec le VIH/sida¹.

La mission du GTCVRS est de favoriser le développement de programmes et de ressources de réadaptation et de réinsertion sociale, de stimuler l'innovation et l'excellence dans le domaine, et de faire connaître les services de réadaptation et de réinsertion sociale et d'y donner accès de façon à améliorer la qualité de vie des Canadiens qui vivent avec le VIH/sida. Son mandat est double : il comporte un volet développement et conseil, et un volet financement de projets et recherche.

Le GTCVRS est composé de personnes vivant avec le VIH/sida ainsi que de représentants d'organisations communautaires s'occupant du VIH, d'organisations professionnelles nationales œuvrant dans les domaines du VIH et de la réadaptation/réinsertion sociale, des services gouvernementaux pertinents, et de diverses organisations et entreprises du secteur privé.

La nature changeante de l'infection à VIH

La perception que l'on avait de l'infection à VIH comme d'une maladie évolutive, dégénérative et terminale sans traitement efficace a changé. En effet, l'infection est de plus en plus considérée aujourd'hui comme une affection chronique terminale que l'on peut prendre en charge grâce aux médicaments antirétroviraux. Ces médicaments imposent cependant parfois de sérieuses contraintes et peuvent avoir des effets indésirables invalidants allant de la toxicité à la résistance au traitement. De nombreuses personnes séropositives se sentent en effet plus mal après avoir amorcé une thérapie antirétrovirale. Pourtant, il est indéniable que ces thérapies ainsi que la meilleure compréhension que nous avons du VIH ont

¹ Dans ce rapport, nous parlons d'« vivre avec le VIH/sida » et évitons les acronymes du genre PVS (personnes vivant avec le sida) afin de réduire au minimum les effets de l'étiquetage et de reconnaître le VIH comme partie intégrante du processus pathologique qu'il met en branle.

grandement contribué à améliorer la santé d'un grand nombre de personnes vivant avec le VIH/sida et à prolonger leur trajectoire de vie².

Beaucoup des personnes vivant avec le VIH /sida qui ont bénéficié des thérapies antirétrovirales font face à un certain nombre de déficiences, d'incapacités et de désavantages qui les empêchent de participer activement à la société. En effet, vu la nature cyclique de l'infection, les personnes séropositives doivent souvent, pour vivre une vie relativement normale, recourir à toute une gamme de techniques de réadaptation et de réinsertion sociale pouvant faire appel à des spécialistes de diverses disciplines des domaines de la santé et du service social.

Étant donné le caractère relativement nouveau de l'infection à VIH et le développement très récent des traitements s'étendant sur toute la durée de la vie, la réadaptation et la réinsertion sociale n'ont pas joué jusqu'à présent un rôle important dans le continuum des soins du VIH. La prise en charge d'une maladie chronique implique beaucoup plus que le simple traitement de la maladie. Dans le cas de l'infection à VIH, on passe aujourd'hui d'un mode de soins palliatifs et de soutien à un mode axé sur le rétablissement. L'un des défis qu'auront à relever les soignants sera d'ailleurs de mettre au point, de promouvoir et de coordonner des techniques de réadaptation et de réinsertion sociale, et de les intégrer aux services normalement offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida. La place de la réadaptation et de la réinsertion sociale dans le continuum des soins du VIH et le choix du modèle qui répond le mieux aux besoins des personnes séropositives sont au centre des préoccupations du GTCVRS depuis sa création (Nixon, 1998a).

Établissement des priorités du GTCVRS

Lors de sa réunion nationale de septembre 1999, le GTCVRS a décidé de rédiger un document qui mettrait en perspective l'ampleur des enjeux politiques concernant la réinsertion sociale dans le contexte de l'infection à VIH, guiderait la planification du groupe de travail en fonction de ces enjeux, identifierait les acteurs clés de la planification et aiderait à définir les secteurs et les priorités de recherche par l'entremise d'une demande de propositions. Un comité consultatif a été mis sur pied pour diriger la rédaction d'un document répondant aux quatre grands objectifs suivants :

1. Donner un aperçu des services de réadaptation et de réinsertion sociale offerts dans le contexte de l'infection à VIH au Canada.

² La *trajectoire de vie* est définie comme la durée prévue de la vie et les projets que l'individu fait en conséquence. Cette trajectoire est bouleversée lorsque l'individu prend conscience qu'il pourrait mourir beaucoup plus tôt que prévu. Le temps qui s'écoule entre le moment où la personne découvre qu'elle va mourir plus tôt qu'elle ne le pensait et celui où elle meurt est appelé *intervalle vie-mort* et comporte trois stades de développement caractéristiques : un stade aigu, un stade chronique et un stade terminal. Le but des gens qui traitent les personnes qui sont dans cet intervalle vie-mort est de les aider à franchir le mieux possible ces trois étapes. (Pattison, 1977)

2. Mettre en perspective les enjeux politiques actuels entourant l'infection à VIH et la réinsertion sociale au Canada, et en déterminer l'ampleur.
3. Déterminer quels sont les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida sur le plan des services de réadaptation et de réinsertion sociale; examiner si un tel défrichage stratégique a déjà été fait auparavant et quels enseignements on en a tirés.
4. Cerner les grands défis, trouver des solutions et passer à l'action.

Lors d'une réunion du GTCVRS tenue en mai 1998, plusieurs groupes ont présenté un aperçu de leurs projets reliés à la réadaptation et à la réinsertion sociale. Le groupe de travail avait alors identifié un certain nombre de secteurs dans lesquels des travaux restaient à faire. Bien que ce ne soit pas ici le lieu pour évaluer les résultats de ces travaux, le GTCVRS devrait voir à ce que les groupes en question fassent régulièrement état de l'évolution de leurs travaux.

Lors de la même réunion, cinq grands secteurs de la réadaptation et de la réinsertion sociale liés au VIH ont été identifiés : la formation professionnelle, le développement communautaire et la qualité de vie, les prestations de soutien du revenu et d'assurance, la réadaptation professionnelle, et le VIH en milieu de travail. On a déterminé que toutes ces initiatives devaient comporter un volet recherche. Le présent document propose au GTCVRS d'examiner un certain nombre de projets de recherche au moment où il s'engage dans le processus créatif et multidisciplinaire de la promotion de la réadaptation et de la réinsertion sociale dans le contexte de l'infection à VIH.

Méthodologie

L'un des défis que doit relever le GTCVRS pour évaluer, développer et promouvoir des services et des politiques concernant la réadaptation et la réinsertion sociale tient à la complexité même du sujet. Comme les personnes vivant avec le VIH/sida viennent de tous les horizons, leurs besoins, leurs intérêts et leurs capacités sont des plus variés, tout comme les obstacles auxquels elles font face et les types d'intervention qui permettraient d'améliorer leur qualité de vie.

De nombreux secteurs de dépenses et de programmes qui peuvent souvent sembler distincts, sont en fait interreliés. Dans le contexte de la réinsertion sociale et de la réadaptation, les projets mis en œuvre dans un secteur peuvent ainsi avoir des implications dans un autre. Par exemple, la participation active d'une personne séropositive à la société dépend non seulement de la disponibilité des soins médicaux, mais aussi du soutien personnel, de la qualité du logement, de la nutrition, des programmes de soutien du revenu et de l'emploi, et de l'attitude des proches ou des organismes concernés. L'étude des aspects généraux et interdisciplinaires de la réinsertion et de la réadaptation dans le contexte de l'infection à VIH commande donc une approche large et générale. Ce projet est

exploratoire, et son échéancier serré a eu une incidence sur la profondeur et la portée de l'analyse des thèmes abordés.

Nous sommes conscients que plusieurs enjeux ne sont pas mentionnés dans ce rapport, mais nous espérons qu'ils finiront par être abordés dans le cadre de l'approche concertée que s'efforce de promouvoir le groupe de travail. Le projet n'a pas été conçu comme une enquête, mais plutôt comme un projet de recherche visant à informer les secteurs de dépenses prioritaires en vue de futurs travaux sur le VIH et la réadaptation/réinsertion sociale, et notamment à définir les priorités du financement de projet du GTCVRS pour l'exercice 2000 -2001.

La recherche nécessaire à la préparation de ce document a été amorcée à la mi-novembre 1999 et s'est terminée à la mi-février 2000. Une recension bibliographique a été entreprise pour explorer l'ensemble des recherches, programmes et activités concernant l'infection à VIH et la réadaptation/réinsertion sociale. La recherche documentaire a porté sur un certain nombre d'indices et de bases de données, comme MEDLINE, AIDSLINE et EBSCOhost. Le projet a aussi bénéficié des informations fournies par plus de 50 entrevues menées auprès d'informateurs clés, soit des membres du GTCVRS et les personnes ressources indiquées par ceux-ci, de même que des personnes vivant avec le VIH/sida et divers représentants d'organismes professionnels, d'organismes de services liés au sida, du milieu universitaire et d'institutions gouvernementales. Le Comité consultatif sur la déclaration de principe du GTCVRS a défini le cadre du document, donné des conseils et fait des observations pendant toute son élaboration.

B) Qu'entend-on par « réinsertion sociale » et « réadaptation »?

Les termes de « réinsertion sociale » et de « réadaptation » englobent un éventail de techniques ou d'interventions auxquelles on peut recourir pour maintenir, rétablir ou améliorer divers aspects de la santé et de la qualité de vie de certaines personnes. Malheureusement, on les associe souvent soit à la réadaptation du comportement des criminels et des toxicomanes, soit à un certain paternalisme médical dont on a souvent fait preuve à l'égard des personnes ayant une incapacité mentale ou physique. L'association de ces termes avec la notion de contrôle social nuit quelque peu à leur application à des contextes plus larges et non coercitifs.

Comme cadre de la réinsertion sociale et de la réadaptation dans le contexte de l'infection à VIH, le GTCVRS a adopté la *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* de l'Organisation mondiale de la santé (Organisation mondiale de la santé, 1980)³. Les concepts de

³ C'est en 1980 que l'Organisation mondiale de la santé a publié la première version de la *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* (CIH). Une deuxième version, la CIH-2, doit paraître en 2000 (voir Organisation mondiale de la santé, 1997). Le titre de cette nouvelle

déficience, d'incapacité et de désavantage permettent de tenir compte d'expériences liées à la santé que ne couvre pas le concept de maladie.

La *déficience* est définie comme toute perte ou anomalie d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique, comme la faiblesse, le déficit cognitif ou la fatigue. L'*incapacité* est définie comme toute réduction, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain, comme le fait d'avoir du mal à marcher, à faire sa toilette ou à se vêtir. Le *désavantage* d'un individu est défini comme le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle (professionnel ou social) considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

Le processus et les avantages de la réadaptation et de la réinsertion sociale

Dans le contexte de l'infection à VIH, Philips et al. (1998) décrivent la réadaptation/réinsertion sociale comme un éventail de services parmi lesquels un individu peut choisir pour se rétablir lorsqu'il fait l'expérience d'une déficience ou d'une incapacité causée par une maladie.

Dans le cas qui nous intéresse, il s'agit donc d'atténuer les déficiences, incapacités et désavantages résultant des affections liées au VIH et des effets indésirables des thérapies antirétrovirales (Nixon et Cott, sous presse). Le but de la réadaptation est de freiner la détérioration de l'état de l'individu en améliorant, en restaurant ou en maintenant sa capacité d'exécuter les activités de la vie quotidienne. En fin de compte, il s'agit d'aider le sujet à accroître au maximum son autonomie et sa qualité de vie tout en réduisant au minimum les frais de santé et le coût du soutien du revenu.

Les objectifs de la réadaptation et de la réinsertion sociale sont donc centrés sur la personne séropositive, ce qui peut nécessiter la contribution d'un grand nombre de personnes et d'organisations différentes. Au premier chef, c'est souvent le sujet lui-même qui doit personnellement se prendre en charge afin de réduire au minimum ses déficiences, incapacités et désavantages. Son cercle d'amis et sa famille peuvent aussi jouer un rôle dans cette démarche.

Divers professionnels de la santé et des services sociaux (physiothérapeutes, ergothérapeutes, médecins, infirmières, orthophonistes, travailleurs sociaux, psychologues, pharmaciens, diététistes et autres) sont également appelés à dispenser des services de réadaptation. Ces services, souvent dispensés par une équipe interdisciplinaire de professionnels, peuvent être offerts dans divers

version, qui s'appelera désormais *Classification internationale du fonctionnement et de l'incapacité*, a été modifié afin d'éviter les connotations négatives associées aux termes utilisés dans le titre original.

environnements, dont des services de consultation internes et externes dans les hôpitaux, des cliniques communautaires ou au foyer de la personne.

Enfin, les organismes de services liés au sida ou d'autres personnes œuvrant au sein de services communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida peuvent également offrir des services de réinsertion sociale. Il peut s'agir, par exemple, de services de loisirs et de soutien, comme des cours de danse ou de yoga, de banques alimentaires ou d'échange d'appareils d'aide à la mobilité.

C) Survol des publications sur la réinsertion sociale et la réadaptation dans le contexte de l'infection à VIH

L'ensemble des publications portant sur la réadaptation et la réinsertion sociale dans le contexte du VIH est tout à la fois limité, exploratoire et discursif. Parmi les sujets abordés, mentionnons les problématiques liées à la formation professionnelle, à la réadaptation professionnelle et fonctionnelle ainsi que les problématiques psychosociales.

L'introduction des thérapies antirétrovirales a eu une forte incidence sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida et les enjeux entourant leur réinsertion. Cette section donne un aperçu du corpus croissant des publications sur le sujet. On trouvera dans la partie II une recension bibliographique plus détaillée.

Formation et perfectionnement professionnel

Les professionnels de la réadaptation et de la réinsertion sociale ne font que commencer à jouer un rôle moteur dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida. On trouve ainsi quelques exemples de recherches qui ont été faites dans des disciplines comme la psychiatrie (O'Dell, 1996, 1998) et la physiothérapie (Nixon et Cott, sous presse). Ce genre de publications met l'accent sur les déficits fonctionnels associés à l'infection à VIH, sur la nécessité d'intervenir rapidement et sur le rôle des professionnels de la réadaptation (p. ex. Phillips *et al.*, 1998).

Plusieurs auteurs ont relevé des lacunes dans la formation de ces professionnels (Glen et Garcia, 1998; Souheavear et Benschoff; Werth, 1993); on a par ailleurs réclamé des programmes d'études au niveau du premier et du deuxième cycle.

L'Association des facultés de médecine du Canada (AFMC) a organisé dernièrement un atelier auquel assistaient un certain nombre d'enseignants universitaires et de représentants de groupes professionnels, qui se sont penchés sur la possibilité de mettre en place des programmes d'enseignement interdisciplinaires sur le VIH et la prise en charge des personnes vivant avec ce virus (Rowe et Hanvey, 1998). On a observé au cours de cet atelier que plusieurs obstacles, tenant autant au financement qu'aux horaires et au contenu des

programmes d'études, nuisaient à l'établissement de modèles d'enseignement interdisciplinaires.

Indépendamment de l'initiative mentionnée ci-dessus, divers services de réadaptation avaient déjà, au cours des années 90, mis en place des structures et des mécanismes interdisciplinaires. Ce développement a été favorisé par le Processus d'agrément centré sur le client (PACC) du Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS). Grâce aux normes établies par le CCASS, ce concept de travail d'équipe a été appliqué à tous les secteurs de la santé, sauf en réadaptation, et a atteint un haut niveau de définition dans les toutes récentes normes provisoires du Projet de mesures implantées pour le renouveau de l'évaluation (MIRE) du Conseil (CCASS, 1999).

Les soins interdisciplinaires sont fondamentalement centrés sur le client et visent des objectifs communs plutôt que des objectifs propres à une discipline. Ces objectifs tiennent compte de ceux du client, qui participe d'ailleurs à l'analyse et à l'évaluation de son traitement, en fonction de résultats réalistes et mesurables. Par dessus tout, les normes du CCASS prescrivent que l'équipe interdisciplinaire adopte une approche axée sur la santé de la population, c'est-à-dire qu'elle doit tenir compte des besoins de la population qu'elle dessert, en connaître l'état de santé et les capacités, apprécier les déterminants de soins associés et être en mesure d'assurer la liaison avec les services communautaires appropriés ou de les compléter.

Ces principes fondamentaux sont essentiels à la réinsertion dans le contexte de l'infection à VIH, et les écoles professionnelles et facultés doivent enseigner les aspects essentiels de l'infection. Les étudiants doivent avoir l'occasion d'acquérir une expérience directe dans un environnement interdisciplinaire; cela peut être stimulant pour eux, en plus d'améliorer le travail d'équipe et de transcender certaines difficultés liées à la dépendance vis-à-vis du milieu exclusivement académique. En somme, la démarche interdisciplinaire, actuellement agréée par le CCASS, est déjà en place au Canada et le système d'éducation devrait s'en servir pour consolider les services de réadaptation et, en bout de ligne, en améliorer la prestation.

Enjeux professionnels

Les problématiques d'ordre professionnel ont été soulevées avant même l'introduction des thérapies antirétrovirales (Caufield et Carey, 1994). Dans son rapport intitulé *Force de renouveau* (SCS, 1998), la Société canadienne du sida faisait état d'une série de préoccupations (y compris la perte des prestations de maladie et d'invalidité) qu'ont les personnes vivant avec l'infection à VIH à propos de leur entrée ou de leur retour sur le marché du travail (voir l'annexe 2). Plusieurs auteurs ont identifié des secteurs où l'ergothérapie et la psychothérapie peuvent jouer un rôle dans l'aménagement des lieux de travail (Hooten, 1998; Vitry-Henry *et al.*, 1999).

Soutien du revenu

Les personnes séropositives sont de plus en plus préoccupées par la question du soutien du revenu à mesure qu'augmente le nombre de celles qui cherchent des régimes d'assurance offrant un tel soutien durant les périodes où leur état de santé est incertain. Pour répondre aux besoins d'information à ce chapitre, la Société canadienne du sida et le AIDS Committee of Toronto (1998) ont publié le guide *Séropositivité/sida - Guide des prestations d'assurances*. On a aussi jugé que les besoins en counselling au sujet des prestations d'invalidité étaient importants, en particulier pour les gens qui envisagent d'entrer ou de retourner sur le marché du travail (Grubb et McClure, 1997; Zack, 1998). La Société canadienne du sida met actuellement au point une formation sur le sujet. Elliott (1999) a en outre identifié récemment un certain nombre de points à faire valoir au sujet des régimes d'assurance collective canadiens. Une autre organisation représentant les intérêts des personnes atteintes de maladies cycliques, la Société canadienne de la sclérose en plaques, s'est également penchée sur les enjeux concernant l'assurance et le soutien du revenu pour les personnes handicapées (voir, Société canadienne de la sclérose en plaques, 1999; Sadovnik, 1992).

Recherche communautaire

Au niveau communautaire, le nombre des publications sur un certain nombre de sujets liés à la réinsertion augmente. Lors de la Conférence mondiale sur le sida de 1998, la majorité des textes présentés sur le thème de la réadaptation ou de la réinsertion sociale étaient le fait de chercheurs canadiens, dont beaucoup provenaient du milieu communautaire. Cela donne à penser que les organisations communautaires s'occupant du sida et les chercheurs communautaires du Canada ont recours à la recherche communautaire participative pour cerner les besoins en réadaptation et améliorer la qualité des soins et des programmes offerts dans ce secteur.

D) Problématiques soulevées par les informateurs clés

Les entrevues avec les informateurs clés ont été menées, en personne et par téléphone, auprès des membres du GTCVRS et des personnes-ressources auxquelles ils ont renvoyé, de même qu'auprès de personnes séropositives et de personnes œuvrant au sein d'organismes de services liés au sida et d'autres organismes privés et publics (voir l'annexe 1). Les informateurs se sont révélés fort confus quant à la signification des concepts de réadaptation et de réinsertion sociale et à leurs rapports avec les services prodigués aux personnes vivant avec le VIH/sida. Beaucoup ne les appréhendaient que sous l'angle étroit du retour au travail ou de la réduction des méfaits. Chez les personnes séropositives, on a noté une méconnaissance de ce que peuvent offrir les services de réadaptation et de réinsertion. Et cela pose problème, car comme elles ne savent pas quoi attendre de ces services, elles sont mal placées pour plaider en leur faveur. Cette lacune a été observée à maintes reprises dans le groupe des informateurs qui participaient au projet, sauf chez un petit nombre qui étaient des professionnels de la réadaptation.

De surcroît, de nombreux informateurs œuvrant dans le domaine de la réadaptation liée au VIH ont avoué se sentir isolés dans leur travail parce qu'ils ignorent souvent où se trouvent leurs collègues. Cela nous porte à croire que l'approche interdisciplinaire n'est pas bien développée et qu'il faudrait insister davantage sur la formation et le perfectionnement professionnel. Les professionnels de la réadaptation qui s'occupent des personnes séropositives doivent être capables de joindre leurs collègues et d'interagir avec eux pour travailler en équipe et offrir des services intégrés et complets aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Les informateurs ont identifié un certain nombre de projets de recherche, de programmes et de modèles de services intéressants qui ont été mis en œuvre récemment dans plusieurs provinces. On en trouvera une description dans la partie II.

E) Problématiques des plurihandicaps

i) Politiques et programmes destinés aux personnes handicapées

Le rapport de Développement des ressources humaines Canada : Politiques et programmes destinés aux personnes handicapées

La déficience est un enjeu sur le plan de la citoyenneté comme sur celui des droits de la personne. L'article 15 de la Charte canadienne des droits et liberté accorde aux personnes ayant une incapacité mentale ou physique les mêmes droits constitutionnels qu'aux autres citoyens. Cependant, l'élimination des obstacles qui empêchent ces gens d'exercer leurs droits et de participer pleinement à la société est souvent freinée par divers facteurs fiscaux et sociaux.

L'un des documents peut-être les plus convaincants et qui fait le plus autorité concernant les politiques relatives à l'incapacité est le document d'évaluation de Développement des ressources humaines Canada intitulé *Politiques et programmes destinés aux personnes handicapées – Étude bilan* (DRHC, 1997). On trouvera ci-dessous un précis du rapport résumant ce qui semble fonctionner et ne pas fonctionner dans divers secteurs liés aux politiques et aux programmes destinés aux personnes handicapées.

Les conclusions générales du rapport de DRHC sont les suivantes :

« 1. Les questions et les problèmes relatifs aux personnes handicapées sont interdépendants et exigent une approche concertée.

Sans coordination [entre les divers ministères et services gouvernementaux sur le plan des politiques destinées aux personnes handicapées], on obtient souvent des résultats fragmentés et inégaux, avec des chevauchements et

des lacunes entre les champs de compétence et à l'intérieur de chacun d'eux. Par exemple, l'approche "tout ou rien" inhérente aux critères d'admissibilité de certains programmes de soutien du revenu, qui étiquette les gens comme étant soit entièrement employables, soit totalement inaptes à l'emploi, est un puissant facteur de désincitation à l'emploi et resserre le piège de l'aide sociale [pour les personnes handicapées]. »

2. Les obstacles systémiques sont un frein bien plus important à l'intégration sociale et à l'emploi que les limitations fonctionnelles.

La capacité des personnes handicapées de fonctionner en société est limitée autant par le degré d'ouverture de la société dans laquelle elles vivent que par les limitations fonctionnelles spécifiques qui font d'un individu une personne « handicapée ».

3. Les personnes handicapées ont des caractéristiques et des besoins divers.

Les obstacles auxquels font face les personnes handicapées sont tout aussi variés que leurs déficiences mêmes. En conséquence, les approches personnalisées assorties de services adaptés aux besoins propres à chaque individu sont les plus susceptibles de porter fruit.

4. De nombreuses approches destinées à favoriser la participation des personnes handicapées peuvent être appliquées à peu de frais, mais elles nécessitent la participation de différents secteurs de la société, souvent sur une base de partenariat.

Le rapport fait état de plusieurs approches qui ont facilité l'exercice d'un emploi et l'autonomie dans la vie quotidienne des personnes handicapées et qui se sont révélées efficaces pour réduire les coûts directs et indirects qui y sont associés. Les coûts sont minimes lorsque l'accessibilité est prévue à l'étape de la conception des installations et des programmes génériques, ce qui n'est pas le cas lorsqu'on doit apporter des modifications après coup.

5. La participation directe des personnes handicapées aux programmes, aux services et aux politiques qui les touchent accroît la satisfaction et l'appui, donne des niveaux de fonctionnement élevés et favorise une meilleure intégration dans la collectivité.

Plus les personnes handicapées participent aux processus décisionnels concernant les questions qui les touchent directement, plus les décisions qui sont prises sont efficaces.

Les résultats du rapport concernent principalement i) l'emploi des personnes handicapées, ii) la législation visant à supprimer les obstacles, iii) les programmes de prestations et iv) l'autonomie dans la vie quotidienne.

i. Emploi

Une importante proportion de personnes handicapées qui ne font pas partie actuellement de la population active sont capables d'occuper une certaine forme d'emploi, à condition que les obstacles soient supprimés et qu'un soutien adéquat leur soit assuré. Malheureusement, de nombreux programmes et politiques adoptent une approche « tout ou rien » en matière d'employabilité, ce qui les dissuade de travailler (voir la section sur les prestations d'invalidité du RPC). DRHC propose une approche mieux adaptée qui considérerait l'employabilité sous l'angle d'un continuum plutôt que sous celui d'une situation blanc et noir.

Les obstacles sur les lieux de travail sont classés soit comme physiques, soit comme psychologiques. On souligne que l'élimination des obstacles physiques est en général peu coûteuse et peut permettre le plein emploi pour de nombreuses personnes handicapées. Selon DRHC, les employeurs qui ont aménagé le milieu de travail ont en moyenne réalisé des économies 27 fois supérieures au coût des aménagements en question.

Les barrières psychologiques tiennent aux perceptions erronées et au manque d'information des employeurs. Les subventions salariales ont pour but d'inciter le secteur privé à améliorer les possibilités de formation et d'emploi des personnes handicapées, mais leur efficacité est mitigée. Il n'est pas certain qu'elles donnent lieu à un emploi à long terme lorsque la subvention prend fin, en particulier si les attitudes ne changent pas.

Les programmes de retour au travail les plus efficaces insistent sur l'importance d'une intervention précoce et d'une gestion active des cas. Les programmes de réadaptation professionnelle destinés aux personnes handicapées qui adoptent un tel modèle sont efficaces, mais la principale contrainte vient de l'accès limité à la réadaptation professionnelle.

ii. Législation visant à supprimer les obstacles

Lorsqu'il s'agit de permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la société, les lois visant à supprimer les obstacles se sont révélées plus efficaces que les campagnes de sensibilisation et de relations publiques. Les lois énonçant des critères clairs et précis sont aussi plus efficaces que celles qui énoncent des critères généraux. Au Canada, les Commissions des droits de la personne et la législation sur l'équité en matière d'emploi n'ont eu qu'une portée limitée sur les obstacles auxquels font face les personnes handicapées. Comme leurs critères manquent de précisions, il a fallu recourir à d'onéreuses procédures judiciaires pour faire respecter la loi. Au contraire, l'Americans with Disabilities Act (ADA) a réussi à faciliter l'accès des personnes handicapées dans plusieurs secteurs. Qui plus est, il apparaît que les attitudes suivent les comportements. Dans le cas de l'ADA, l'appui des milieux d'affaires est venu après la mise en œuvre de la législation et non avant.

iii. Programmes de prestation destinés aux personnes handicapées

Les différents critères de définition des incapacités aux fins de l'admissibilité aux programmes de soutien du revenu sont controversés et considérés parfois comme source d'incohérences (voir MS Society, 1999). DRHC note toutefois qu'il importe de prendre en considération les relations entre les programmes, et que tout changement envisagé devrait être examiné dans une perspective systémique, et non isolément.

iv. Autonomie dans la vie quotidienne et services de soutien communautaires

La plupart des personnes handicapées peuvent mener une vie autonome et participer activement à la vie de la collectivité, à condition de recevoir l'appui dont elles ont besoin. Ces personnes ne sont pas différentes des autres et l'autonomie leur permet de prendre leur vie en mains. Du point de vue des pourvoyeurs de services, les services qui reposent sur les principes de vie autonome sont plus efficaces que les services traditionnels conçus par des professionnels.

ii) Le programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada

Le programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada fait l'objet de débats depuis bien des années. Au cours de la dernière ronde de consultations sur le Régime, on s'est demandé s'il était essentiel qu'un régime de pensions donne des prestations aux accidentés du travail et à leur famille (Régime de pension du Canada, 1996). De nombreux groupes représentant les intérêts des personnes handicapées ont affirmé ne pas s'opposer à la disparition des prestations d'invalidité du RPC. Mais ils veulent par ailleurs obtenir l'assurance que ce changement coïncidera avec la mise en place d'un nouveau programme global de prestation d'invalidité. Vraisemblablement, ce genre de programme équivaldrait à l'assurance santé universelle pour les personnes âgées.

Le programme de prestations d'invalidité du RPC soulève deux grandes préoccupations. Pour les personnes qui reçoivent des prestations, il s'agit de la crainte de perdre celles-ci si elles retournent au travail; pour celles qui n'en reçoivent pas, ce sont les critères de la définition de l'incapacité utilisée aux fins de l'admissibilité qui posent problème.

On prétend souvent que le RPC ne prévoit aucune mesure pour inciter les gens à reprendre leur travail; pourtant, on estime qu'au moins 10 % des bénéficiaires du RPC présentent des possibilités de réadaptation professionnelle (DRHC, 1997). Les personnes qui reprennent le travail risquent par contre de perdre leurs prestations d'invalidité si leur retour au travail s'avère un échec.

Lors des consultations sur le RPC menées en 1996, l'Association canadienne pour la santé mentale a demandé que l'on revoie la définition de l'invalidité de façon à tenir compte de la nature cyclique de la maladie mentale, et à encourager les

personnes souffrant de maladies mentales à travailler lorsqu'elles en sont capables, sans mettre en péril leur admissibilité aux prestations. Plus récemment, la Société de la sclérose en plaques (1999) a soutenu que, vu la nature fluctuante de cette maladie, il était très difficile pour les personnes qui en sont atteintes de continuer à travailler si cela risque de les rendre inadmissibles aux prestations d'invalidité. On pourrait faire un raisonnement similaire à propos de l'infection à VIH.

Aux fins des prestations, la *Loi sur le Régime de pensions du Canada* définit l'invalidité comme suit :

« 42 (2) Pour l'application de la présente loi : a) une personne n'est considérée comme invalide que si elle est déclarée, de la manière prescrite, atteinte d'une invalidité physique ou mentale grave et prolongée, et pour l'application du présent alinéa : (i) une invalidité n'est grave que si elle rend la personne à laquelle se rapporte la déclaration régulièrement incapable de détenir une occupation véritablement rémunératrice, (ii) une invalidité n'est prolongée que si elle est déclarée, de la manière prescrite, devoir vraisemblablement durer pendant une période longue, continue et indéfinie ou devoir entraîner vraisemblablement le décès; b) une personne est réputée être devenue ou avoir cessé d'être invalide à la date qui est déterminée, de la manière prescrite, être celle où elle est devenue ou a cessé d'être, selon le cas, invalide, mais en aucun cas une personne n'est réputée être devenue invalide à une date antérieure de plus de quinze mois à la date de la présentation d'une demande à l'égard de laquelle la détermination a été établie. »

Dernièrement, le RPC a fait preuve de plus de souplesse au sujet de la réadaptation professionnelle. Les personnes qui retournent au travail continuent de recevoir leurs prestations pendant trois mois et, si leur réinsertion professionnelle échoue, elles ont accès à une « filière rapide » qui rétablit leurs prestations. Comme ces changements sont relativement nouveaux, on ignore encore s'ils sont efficaces ou justes pour les bénéficiaires. Toutefois, selon certains rapports anecdotiques de la Société de la sclérose en plaques, certains bénéficiaires des pensions d'invalidité suivraient actuellement des cours dans le cadre d'une formation professionnelle. Une fois leurs cours terminés, ils cesseront de recevoir leurs prestations même s'il s'avèrent incapables de trouver un emploi par la suite.

F) Conclusion

Vu le caractère relativement nouveau de l'infection à VIH et les récents progrès cliniques réalisés dans son traitement, les services de réadaptation et de réinsertion sociale sont encore loin d'être intégrés à la filière normale de la prise en charge du VIH. En fait, ce n'est que tout dernièrement que l'on a commencé à publier sur le sujet dans cette perspective; le nombre des publications ne cesse cependant d'augmenter. C'est un secteur où l'on note un besoin pressant de perfectionnement

professionnel, de développement communautaire et d'une réforme politique visant à améliorer la qualité et la portée des services offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Plusieurs programmes et initiatives ont commencé à mettre l'accent sur les besoins des personnes séropositives en matière d'invalidité et de qualité de vie, de prévention des maladies et de promotion de la santé. On reconnaît certes souvent en théorie que l'infection à VIH, vu ses répercussions physiques et psychosociales complexes, commande une approche concertée, intégrée et multidisciplinaire, et il existe effectivement quelques exemples récents où la théorie est mise en pratique (par exemple dans le Programme CHAP mis en œuvre à la Casey House à Toronto [voir Partie II]), mais ces programmes sont encore trop récents pour être évalués.

La réflexion sur le rôle de la réinsertion sociale et de la réadaptation dans le contexte de la prise en charge du VIH est au milieu d'une période critique et décisive au Canada. La création du GTCVRS, l'appui accordé par l'AFMC à la formation interdisciplinaire sur l'infection à VIH, les nouveaux projets de recherche et programmes féconds mis en œuvre par les organismes communautaires de services liés au sida témoignent tous d'une convergence des intérêts et des agendas autour de l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida.

Le VIH, tant l'infection elle-même que l'incapacité qui en résulte, revêt une énorme importance à cause de son impact économique, médical, social éthique et politique. Le GTCVRS et l'ensemble de la communauté de la réadaptation et de la réinsertion sociale se doivent de favoriser la coordination et la coopération entre les secteurs public et privé en vue d'intégrer les techniques de réadaptation et de réinsertion à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida dans les secteurs de l'éducation, de la recherche et des services. Et dans cette perspective, l'approche centrée sur le client s'avère essentielle, c'est-à-dire que l'on doit viser des objectifs multidisciplinaires plutôt que propres à une seule discipline, et tenir compte des souhaits et des valeurs des clients en s'assurant de la participation de ceux-ci. On trouvera dans la section suivante une série de recommandations visant à promouvoir une approche multidisciplinaire centrée sur le client et fondée sur la recherche qui favorise l'intégration de la réadaptation et de la réinsertion sociale dans le processus de prise en charge de l'infection à VIH.

G) Recommandations⁴⁵

Recherche

1. Attendu qu'il existe un large éventail de modèles interdisciplinaires globaux de services intégrés offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida, **il est recommandé de faire l'inventaire de ces modèles et de les évaluer à la lumière des normes de meilleure pratique en matière de prestation de services de réadaptation et de réinsertion sociale dans le contexte de l'infection à VIH.**

Sphère d'influence : Chercheurs, praticiens, éducateurs.

Partenaires potentiels : Organisations professionnelles provinciales et nationales.

2. Vu la complexité des déficiences, incapacités et désavantages auxquelles peuvent être confrontées les personnes vivant avec le VIH/sida, **il est recommandé de mettre au point des outils de mesure précis et appropriés.**

Sphère d'influence : Chercheurs, praticiens, éducateurs.

Partenaires potentiels : Organisations professionnelles provinciales et nationales.

3. Vu le caractère récent des applications de la réadaptation et de la réinsertion sociale dans le contexte du VIH/sida, **il est recommandé d'explorer différentes stratégies pour encourager la recherche interdisciplinaire dans ce secteur.**

Sphère d'influence : Chercheurs, organismes subventionnant la recherche sur le VIH/sida, praticiens.

Partenaires potentiels : Organisations professionnelles provinciales et nationales.

⁴ Ces recommandations doivent être lues en regard du contexte de vie de toutes les personnes vivant avec le VIH/sida en ce qui a trait au sexe, à l'âge, à la culture et aux autres critères de base pertinents. Les « partenaires potentiels » mentionnés ne le sont qu'à titre de suggestion; il pourrait y en avoir d'autres. Le GTCVRS est conscient que les groupes de défense des droits des clients séropositifs ou handicapés et les organismes de services liés au sida n'ont pas les mêmes fonctions. L'identification des diverses organisations communautaires s'occupant du VIH et la définition de leurs rôles respectifs dans l'amorce d'un changement doivent se faire en tenant compte de ces rôles et mandats. La participation du GTCVRS à titre de partenaire variera selon les enjeux, tout comme varieront les organisations le mieux à même d'assurer un leadership en fonction de recommandations particulières. L'ordre dans lequel sont présentées les recommandations ne se veut aucunement un ordre de priorité au chapitre de l'action.

⁵ Dans les catégories « sphère d'influence » et « partenaires potentiels », le terme « praticiens » englobe les professionnels en santé et en service social concernés. Le terme « éducateurs » englobe les gens œuvrant dans les programmes pertinents de premier et de deuxième cycle, et le terme « chercheurs » désigne les chercheurs associés à ces professions. Le terme « organisations professionnelles » désigne les organismes locaux, provinciaux et nationaux, y compris les associations générales et les organisations s'occupant du VIH/sida (c.-à-d. le Collège des médecins de famille du Canada, l'Association canadienne de physiothérapie, l'Association canadienne de médecine physique et de réadaptation, l'Association canadienne des ergothérapeutes, l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie, la Société canadienne de psychologie, les Diététistes du Canada, l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes).

4. Attendu qu'il y a pénurie de recherches empiriques fiables sur les arrangements et exigences actuels en matière de vie active pour les personnes vivant avec le VIH/sida, **il est recommandé de mener une enquête exhaustive sur les caractéristiques sociodémographiques et l'état de santé des Canadiens séropositifs pour le VIH. Cette enquête devrait se pencher sur les arrangements en matière de vie active, sur l'utilisation des services ainsi que sur le recours aux soignants et la satisfaction à leur égard. Elle devrait également évaluer les différences dans la prestation et la disponibilité des services entre les régions rurales et urbaines, et mesurer le degré de satisfaction des personnes vivant avec le VIH/sida à l'égard de leur qualité de vie, de façon à aider les professionnels et les organisations s'occupant de réinsertion à trouver d'autres façons d'améliorer cette qualité de vie.**

Sphère d'influence : GTCVRS (par le biais d'une demande de propositions).

Partenaires potentiels : Organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida.

5. Attendu que la reprise d'une activité significative est l'un des objectifs de la réadaptation des personnes vivant avec le VIH/sida, **il est recommandé de faire une recherche visant à mieux comprendre l'impact de l'atteinte de cet objectif sur ces personnes.**

Sphère d'influence : Chercheurs.

Partenaires potentiels : Chercheurs, organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida; praticiens de soins primaires.

6. Attendu que l'approche multidisciplinaire simple et locale adoptée par le programme MAT/DOT (Maximally Assisted Therapy/Directly Observed Therapy) de Vancouver permet d'établir d'importantes relations de soins et de soutien avec les marginaux séropositifs, **il est recommandé d'évaluer les résultats obtenus par ce programme afin de déterminer si l'on pourrait en tirer des enseignements susceptibles de bénéficier à des populations semblables à l'échelle nationale. Il faudrait en outre évaluer la possibilité d'intégrer ce genre de modèle à des services comme l'hébergement stable, le soutien psychosocial, les programmes de méthadone et de substitution d'héroïne.**

Sphère d'influence : Centre d'excellence pour le VIH/sida de Colombie-Britannique.

Partenaires potentiels : GTCVRS (par le biais d'une demande de propositions); organismes de services liés au sida de Vancouver.

7. Attendu que les thèmes de l'« engagement » et de l'« alliance thérapeutique » font actuellement l'objet de recherches à titre de variables importantes dans la prestation des services de réinsertion destinés aux populations « difficiles » à défis multiples⁶, **il est recommandé d'entreprendre le même genre de recherche pour les hommes gais séropositifs pour le VIH.**

Sphère d'influence : Chercheurs et organismes subventionnant la recherche.

Partenaires potentiels : GTCVRS (par le biais d'une demande de propositions); Santé Canada.

⁶ Cette recherche est menée au D^r Peter Centre à Vancouver.

8. Attendu que les personnes pharmacodépendantes vivant avec le VIH/sida ont souvent du mal à avoir accès aux services de réadaptation et de réinsertion, et que ceux-ci sont souvent peu efficaces à leur égard, **il est recommandé d'entreprendre une recherche sur les modèles sanitaires de réduction des méfaits ou, lorsque des recherches existent sur le sujet, de prendre les mesures appropriées.**

Sphère d'influence : Chercheurs et organismes subventionnant la recherche.

Partenaires potentiels : GTCVRS (par le biais d'une demande de propositions); Santé Canada; Réseau juridique VIH/sida.

Pratique et formation professionnelle

9. Attendu que les étudiants en santé et en service social ne reçoivent pas toujours une formation globale suffisante dans le domaine de la réadaptation et de la réinsertion dans le contexte du VIH/sida, **il est recommandé de cerner les lacunes de l'enseignement de premier et de deuxième cycle dans ce secteur et de les combler.**

Sphère d'influence : Éducateurs et praticiens œuvrant dans les milieux universitaires et cliniques.

Partenaires potentiels : Organisations professionnelles provinciales et nationales.

10. Attendu que de nombreux professionnels de la santé et du service social œuvrant actuellement dans le domaine de la réadaptation et de la réinsertion dans le contexte du VIH/sida n'ont jamais reçu de formation officielle sur l'infection à VIH, **il est recommandé de cerner les besoins en matière d'éducation permanente sur le sujet et de les combler.**

Sphère d'influence : Éducateurs et praticiens œuvrant dans les milieux universitaires et cliniques.

Partenaires potentiels : Organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida; organisations professionnelles provinciales et nationales.

11. Vu les avantages qu'offrent les interventions de réinsertion précoces, **il est recommandé de sensibiliser les pourvoyeurs de soins primaires à ces avantages et de les conseiller sur la façon de bien aiguiller leurs clients.**

Sphère d'influence : Éducateurs et praticiens œuvrant dans les milieux universitaires et cliniques.

Partenaires potentiels : Organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida; organisations professionnelles provinciales et nationales.

12. Attendu que la prestation de services de réadaptation et de réinsertion auprès des nourrissons et des enfants vivant avec le VIH/sida est relativement nouvelle et en pleine croissance, **il est recommandé d'étudier les enjeux pertinents concernant la réadaptation/réinsertion sociale, l'éducation, la pratique et la recherche.**

Sphère d'influence : Éducateurs, chercheurs et praticiens en pédiatrie.

Partenaires potentiels : Organisations professionnelles provinciales et nationales.

13. Vu les avantages qu'offrent les interventions de réinsertion précoces, **il est recommandé de sensibiliser les organismes de services liés au sida et l'ensemble de la communauté s'intéressant au VIH à ces avantages, et de les conseiller sur la façon de bien aiguiller leurs patients.**

Sphère d'influence : Organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida; praticiens; éducateurs.

Partenaires potentiels : Société canadienne du sida; organisations professionnelles et organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida.

14. Attendu que le nombre de personnes âgées vivant avec le VIH/sida augmente et que les traitements spécifiques prescrits pour les processus de vieillissement normaux auront une incidence sur les interventions médicales visant l'infection à VIH, **il est recommandé que les organismes de services liés au sida adaptent leurs programmes d'éducation et d'intervention de façon à tenir compte des besoins des personnes âgées. Il faudra développer des partenariats avec les organisations qui s'occupent des aînés pour faire en sorte que les personnes âgées vivant avec le VIH/sida et leurs soignants puissent profiter des services communautaires destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida.**

Sphère d'influence : Santé Canada; organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida; Société canadienne du sida.

Partenaires potentiels : GTCVRS; AgeWise.

15. Attendu que le VIH/sida touche des populations variées, comme les Premières nations, **il est recommandé d'examiner les implications de l'éducation, de la pratique et de la recherche en réinsertion en fonction des besoins particuliers de ces populations.**

Sphère d'influence : Praticiens, éducateurs et chercheurs.

Partenaires potentiels : Organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida; communautés des Premières nations; organisations professionnelles provinciales et nationales.

16. Attendu que certaines organisations professionnelles œuvrant dans le domaine de la réadaptation et de la réinsertion dans le contexte du VIH/sida n'ont pas fait de déclarations de principe reconnaissant l'importance de leur rôle dans ce domaine, **il est recommandé d'identifier ces organisations et de les encourager à faire de telles déclarations.**

Sphère d'influence : Organisations professionnelles.

Partenaires potentiels : Société canadienne du sida; GTCVRS.

17. Attendu que la réadaptation et la réinsertion sociale dans le contexte de l'infection à VIH s'inscrivent dans un mouvement social visant à améliorer les soins offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida, **il est recommandé que les chercheurs, les organisations communautaires, les autres partenaires et acteurs, et les personnes vivant avec le VIH/sida collaborent pour faire en sorte que leurs projets respectifs soient publiés et largement diffusés.**

Sphère d'influence : GTCVRS.

Partenaires potentiels : Société canadienne du sida; organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida; organisations professionnelles des travailleurs de la santé et des services sociaux; établissements universitaires; éditeurs Internet.

Enjeux professionnels et enjeux liés au soutien du revenu⁷

18. Attendu que certains aspects des polices d'assurance collective semblent nuire à la réinsertion sociale (voir Elliott, 1999), **il est recommandé de bien cerner ces aspects et d'entreprendre des recherches pour trouver des solutions (par exemple un engagement soutenu des partenaires à éliminer ou à atténuer ces obstacles), et d'exercer des pressions dans ce sens si nécessaire.**

Sphère d'influence : Ministère fédéral de la Justice; organismes provinciaux de réglementation; compagnies privées d'assurance santé.

Partenaires potentiels : AIDS Committee of Toronto; Association canadienne des compagnies d'assurances de personne; Régime de pensions du Canada.

19. Attendu que les progrès de la médecine modifient la nature de l'infection à VIH, **il est recommandé de faire des pressions pour que soient mises en place des structures tarifaires innovatrices pour faciliter l'accès des personnes vivant avec le VIH/sida à toutes les formes d'assurances.**

Sphère d'influence : Régimes d'assurance-invalidité.

Partenaires potentiels : Réseau juridique VIH/sida; Société de la sclérose en plaques.

⁷ Les enjeux concernant le soutien du revenu et les enjeux professionnels sont inclus dans une même catégorie parce qu'il est fréquent, pour les personnes vivant avec le VIH/sida, d'alterner entre emploi et chômage. Plus précisément, les « enjeux professionnels » sont abordés dans les recommandations visant à aider les gens à trouver un emploi ou à le garder; les « enjeux liés au soutien du revenu » concernent l'ensemble des personnes, qu'elles soient employées, employables ou non.

20. Attendu que le programme de prestations d'invalidité du RPC a fait l'objet de critiques de la part de certains groupes de personnes handicapées pour l'imprécision des critères de définition de l'incapacité et le caractère inadéquat des règles concernant les contributions et du traitement des demandes et des appels, de même que pour l'absence de tout programme de réadaptation professionnelle de transition efficace qui tienne compte des invalidités chroniques et cycliques, **il est recommandé d'examiner les implications du programme de prestations d'invalidité du RPC, d'identifier les aspects qui auraient besoin d'être corrigés et d'y apporter les corrections nécessaires.**

Sphère d'influence : Développement des ressources humaines Canada; Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada.

Partenaires potentiels : Réseau juridique VIH/sida; Société canadienne du sida; Conseil des Canadiens avec déficiences.

21. Attendu que le *Guide des prestations d'assurance* est censé être mis à jour périodiquement, **il est recommandé d'y inclure ce qui suit : i) des informations sur les aspects risques-avantages de l'incapacité de longue durée et le retour au travail; ii) une liste de personnes-ressources sur les programmes actuels offrant des services de counselling sur les prestations (p. ex. Employment Action au ACT); iii) des feuilles de travail et listes de vérifications pour aider les lecteurs à déterminer le type de couverture dont ils pourraient avoir besoin le cas échéant; et iv) des informations sur l'assurance de risques tarés et l'assurance pour invalidité partielle.**

Sphère d'influence : Société canadienne du sida.

Partenaires potentiels : Organisations communautaires s'occupant des personnes vivant avec le VIH/sida; Société de la sclérose en plaques; Régime de pensions du Canada.

22. Attendu que la faillite récente des magasins Eaton a mis au jour une faille dans les régimes d'assurance autogérés pour invalidité de longue durée, **il est recommandé d'apporter un changement législatif pour faire en sorte que tous les régimes de prestations d'invalidité de longue durée fournis par les employeurs offrent une protection semblable à celle des régimes de pension ordinaires (voir p. ??).**

Sphère d'influence : Ministères pertinents.

Partenaires potentiels : Gouvernements provinciaux; syndicats; organisations professionnelles; Congrès du travail du Canada; Société canadienne du sida; Réseau juridique VIH/sida; organisations communautaires s'occupant du VIH.

23. Attendu que de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida occupent déjà un emploi, **il est recommandé de fournir aux employés et aux employeurs de l'information et de l'aide au sujet de la divulgation de la séropositivité pour le VIH, des aménagements des lieux de travail, des prestations d'assurance santé et d'assurance vie, de l'accès aux programmes provinciaux de médicaments gratuits et de l'accès à des consultations juridiques.**

Sphère d'influence : Société canadienne du sida.

Partenaires potentiels : Réseau juridique VIH/sida; organisations communautaires s'occupant du VIH; GTCVRS; programmes provinciaux de soutien aux personnes

handicapées; ministères et services gouvernementaux provinciaux en santé et en service social; DRHC; Commission canadienne des droits de la personne; employeurs; syndicats; programmes provinciaux de soutien aux invalides.

24. Attendu qu'une analyse s'impose pour déterminer ce qui permet à une personne séropositive de demeurer dans la population active et quels sont les obstacles systémiques qui nuisent au travail soutenu, **il est recommandé aux associations d'employeurs, à l'industrie de l'assurance, aux gouvernements, aux syndicats et aux organismes de services liés au sida de se réunir pour trouver un terrain d'entente afin de répondre aux besoins médicaux des personnes vivant avec le VIH/sida qui travaillent.**

Sphère d'influence : (aucune, selon le groupe).

Partenaires potentiels : Réseau juridique VIH/sida; Société canadienne du sida; organisations provinciales de services liés au sida; Congrès du travail du Canada; DRHC; organisations professionnelles; assureurs.

25. Attendu que les pratiques d'embauche progressistes servent d'exemple pour l'amélioration des normes de l'industrie, **il est recommandé d'élaborer un manuel national sur le sida en milieu de travail afin de promouvoir des normes pour les politiques et les aménagements des milieux de travail pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Il est également recommandé d'établir un programme permettant de récompenser les employeurs pour leurs pratiques respectueuses des personnes vivant avec le VIH/sida en milieu de travail.**

Sphère d'influence : Société canadienne du sida; Réseau juridique VIH/sida.

Partenaires potentiels : Organisations communautaires s'occupant du VIH; Conference Board du Canada; Institut Fraser; Congrès du travail du Canada; Réseau européen sida et entreprises⁸.

26. Comme on a signalé des cas isolés d'annulation des prestations du RPC concernant des personnes handicapées, **il est recommandé d'entreprendre une recherche pour étudier l'ampleur et la nature de ces annulations et de faire toutes les pressions nécessaires à ce sujet.**

Sphère d'influence : Régime de pensions du Canada/Développement des ressources humaines Canada.

Partenaires potentiels : Réseau juridique VIH/sida; Société canadienne du sida; organisations communautaires s'occupant du VIH; Société de la sclérose en plaques; GTCVRS.

⁸ Le Réseau européen sida et entreprise a récemment lancé un programme auquel les employeurs peuvent eux-mêmes s'inscrire en fonction de trois catégories : politiques VIH et sida concernant l'emploi et le milieu de travail; soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida qui veulent rester ou retourner au travail; et éducation au VIH à l'intention de la main-d'œuvre.

Autres

27. Attendu que le Réseau juridique VIH/sida a lancé dernièrement un important projet visant à déterminer les enjeux juridiques et politiques liés à la prise en charge, au traitement et au soutien du VIH, **il est recommandé que le GTCVRS collabore avec le Réseau afin de déterminer quels sont les intérêts communs et les partenariats potentiels qui peuvent être créés sur ces enjeux dans le contexte de l'invalidité et de la réinsertion.**

Partenaires potentiels : Health Law Institute; Société canadienne du sida; centres de bioéthique.

28. Attendu que l'approche axée sur le mieux-être, largement reconnue au sein du mouvement sida/invalidité, est centrée sur le client et sur l'habilitation et fournit aux professionnels et aux groupes de soutien un cadre pour orienter les discussions et établir les priorités, **il est recommandé d'élaborer une ressource ou un programme de promotion de la santé à l'intention des personnes vivant avec le VIH/sida qui comprendrait les éléments suivants : soulagement de la douleur, fatigue, observance, accès aux soins, soutien et programmes de traitement.**

Sphère d'influence : Société canadienne du sida; organisations communautaires s'occupant du VIH.

Partenaires potentiels : Société de la sclérose en plaques; Conseil des Canadiens avec déficiences; Association canadienne des ergothérapeutes.

PARTIE II Recension bibliographique, problématiques identifiées par les principaux informateurs et annexes

A) Publications sur la réadaptation dans le contexte du VIH

Une recherche bibliographique a été menée dans plusieurs index et bases de données dont MEDLINE, AIDSLINE et EBSCOhost. L'ensemble des publications portant sur la réadaptation dans le contexte du VIH est tout à la fois limité, exploratoire, discursif et en pleine expansion. Parmi les sujets abordés, mentionnons la modification des comportements sexuels et de consommation de stupéfiants, les problématiques liées à la formation professionnelle, à la réadaptation professionnelle et fonctionnelle ainsi que les problématiques psychosociales. La recension bibliographique suivante donne un aperçu du corpus de connaissances disponible en Amérique du Nord. Les publications parues après 1996 y occupent une place de choix car c'est à partir de cette date que les questions liées à la réadaptation ont commencé à occuper une place prioritaire dans les soins prodigués aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Physiatrie

La physiatrie est une spécialité médicale qui relève de la médecine physique et de la réadaptation fonctionnelle. En dépit du fait que cette spécialité médicale est particulièrement bien placée pour jouer un rôle de leadership dans les soins prodigués aux personnes vivant avec le VIH/sida, la physiatrie ne s'intéresse que depuis peu à ce sujet dans ses publications professionnelles.

O'Dell *et al.* (1996) remarquent par exemple l'absence de publications empiriques sur les interventions en matière de réadaptation dans le cadre du VIH ainsi que la pauvreté des connaissances sur la progression des incapacités physiques liées à cette infection. Dans un article qui fait autorité, O'Dell *et al.* (1996) prétendent que la physiatrie pourrait jouer un rôle important dans les soins prodigués aux personnes vivant avec le VIH/sida, compte tenu du nombre croissant de patients symptomatiques infectés par ce virus et de la diminution de la mortalité (voir également Herbert *et al.*, 1998). Dans une analyse exhaustive de la prise en charge des incapacités liées à l'infection à VIH, O'Dell *et al.* (1996) proposent un cadre clinique permettant d'évaluer les pathologies physiques et les manifestations systémiques du VIH et décrivent un éventail d'interventions en réadaptation médicale (voir tableau 1). Les auteurs concluent que la plupart des incapacités liées à l'infection à VIH peuvent être prises en charge par un physiatre généraliste car « les interventions en matière de rééducation fonctionnelle chez les personnes vivant avec le VIH/sida concernent des déficits fonctionnels plutôt que des pathologies ».

Dans un article postérieur, O'Dell *et al.* (1998) ont évalué les incapacités physiques d'une importante cohorte d'hommes infectés par le VIH ($n = 876$). Les chercheurs ont comparé l'incapacité perçue des sujets à celle d'un échantillon aléatoire national et découvert que les sujets symptomatiques et asymptomatiques signalaient des niveaux supérieurs d'incapacité à ceux de la cohorte non infectée par le VIH. Les chercheurs ont eu la surprise de découvrir une parité relative dans les fonctions physiques et autres indices de l'état de santé entre les hommes symptomatiques et asymptomatiques. Les chercheurs ont donc avancé l'hypothèse que les troubles de l'humeur, comme la dépression et l'anxiété, ainsi que les effets secondaires des médicaments pouvaient avoir un effet sur l'incapacité perçue. Dans la mesure où les données de cette étude ont été réunies entre 1989 et 1994, les avantages possibles des nouvelles pharmacothérapies n'ont pas pu être mesurés. O'Dell *et al.* (1998) concluent que l'incapacité des personnes vivant avec le VIH/sida tend à être associée aux variables pathologiques et psychosociales plutôt qu'aux variables démographiques. Ils recommandent que les études subséquentes « s'intéressent aux obstacles psychologiques et physiques spécifiques qui débouchent sur une incapacité chez les personnes vivant avec le VIH/sida, ainsi qu'au rapport entre d'une part le statut fonctionnel et d'autre part l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité des interventions en matière de réadaptation ».

Tableau 1

Prise en charge physiatrice des incapacités liées à l'infection à VIH

Adapté de O'Dell *et al.* (1996)

Traitement médical et complications de l'infection à VIH : Impact sur la réadaptation fonctionnelle

Objectif 1. Discuter de l'impact des traitements médicaux actuels sur la réadaptation fonctionnelle des patients vivant avec le VIH/sida.

Objectif 2. Concevoir un programme de réadaptation fonctionnelle pour un patient souffrant de complications pulmonaires, cardiaques ou rhumatologiques liées à une infection avancée à VIH.

Complications neuromusculaires : Prise en charge des douleurs et faiblesses liées à l'infection à VIH

Objectif 3. Décrire les troubles les plus courants des nerfs périphériques et des muscles causés par l'infection à VIH, les anomalies électrophysiologiques correspondantes et les méthodes de réadaptation fonctionnelle en vue de la prise en charge des douleurs et incapacités qui en résultent.

Objectif 4. Énumérer les indications et contre-indications relatives d'un programme d'exercice aérobie pour les patients, en fonction du stade clinique de l'infection à VIH.

Complications neurologiques centrales : Modèle de neuroréadaptation

Objectif 5. Concevoir un programme de réadaptation complet pour les gênes fonctionnelles liées aux troubles du système nerveux central résultant de l'infection à VIH, troubles cognitifs, déficits neurologiques focalisés et myélopathie compris.

Aspects psychosociaux de la réadaptation des personnes vivant avec le VIH/sida

Objectif 6. Identifier les facteurs de stress psychosociaux observés chez les personnes souffrant d'incapacités liées à l'infection à VIH et résultant des caractéristiques de la

maladie et de la réponse sociétale à cette dernière.

Infection à VIH pédiatrique

Objectif 7. Concevoir un programme de réadaptation fonctionnelle pour prendre en charge les incapacités propres à la population pédiatrique infectée par le VIH.

Physiothérapie

À l'instar de la physiatrie, la physiothérapie s'intéresse depuis peu aux soins à prodiguer aux personnes vivant avec le VIH/sida. La réadaptation dans le contexte du VIH n'a toutefois pas encore été identifiée comme une priorité par l'Association canadienne de physiothérapie. L'Hôpital St Michael de Toronto (Hôpital Wellesley Central) est l'un des rares établissements canadiens à avoir conçu un programme spécialisé en physiothérapie pour les personnes vivant avec le VIH/sida. C'est dans cet établissement que Nixon (1998b) s'est intéressée à une étude de cas portant sur le rôle d'un physiothérapeute spécialiste du VIH dans l'équipe multidisciplinaire et sur la manière dont ce rôle a permis d'élargir les interventions au milieu hospitalier, aux cliniques externes et à la communauté et de multiplier les activités de recherche et d'enseignement au niveau du premier cycle.

Nixon et Cott (sous presse) ont récemment postulé que le modèle médical de la réadaptation et de l'infection à VIH souffrait de l'absence d'un cadre conceptuel pour guider les initiatives d'éducation, de recherche et de pratique. Reprenant l'argument de O'Dell (1996) voulant que les interventions dans le domaine de la réadaptation fonctionnelle s'appuient sur des déficits fonctionnels, Nixon et Cott proposent d'utiliser la Classification internationale du fonctionnement et de l'incapacité (CIH) comme « cadre permettant d'intégrer le VIH dans un modèle de réadaptation » pour la physiothérapie. À ce titre, le physiothérapeute doit s'intéresser aux expériences médico-sanitaires qui outrepassent le concept même de la maladie. Les publications antérieures se sont attachées à établir l'existence de l'infection à VIH et des incapacités. Les recherches postérieures devront évaluer le « rapport entre déficiences, incapacités et désavantages pour identifier les niveaux auxquels les interventions de réadaptation auront le plus d'effet ainsi que pour déterminer la manière dont les services devront être prodigués » aux personnes vivant avec le VIH/sida. À ce chapitre, Nixon et Cott proposent que les physiothérapeutes concluent des partenariats en matière de pratique, d'éducation et de recherche avec des organismes qui interviennent dans le domaine du sida de manière à prendre appui sur les stratégies de service existantes.

Dans un rapport sur les meilleures pratiques en matière de réadaptation fonctionnelle destinée aux personnes vivant avec le VIH/sida, Fitts *et al.* (1998) ont examiné l'utilisation que les clients faisaient de 25 services de santé dans la région de Seattle. Sur 125 clients, plus de la moitié (51 %) avaient obtenu des conseils psychologiques et 46 % avaient fait appel aux services d'un masseur et d'un acupuncteur. Il est intéressant de constater qu'un peu moins de 15 % d'entre eux avaient obtenu un traitement physiothérapeutique, ergothérapeutique,

ludothérapeutique ou des conseils en matière de réadaptation professionnelle. Les groupes de réflexion ont décidé que la meilleure façon de maximiser la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida consistait à privilégier « la gestion de cas, l'aide à l'autonomie, la souplesse en matière d'admissibilité au financement, les massages, l'acupuncture et des services intégrés de santé mentale et de prise en charge de la toxicomanie, sans oublier les groupes de soutien ». Les auteurs signalent par ailleurs que ces meilleures pratiques ressemblent à celles adoptées par la Société canadienne de la sclérose en plaques pour les personnes qui souffrent de fatigue et d'incapacité épisodique.

Guide des ressources pour les professionnels et les personnes vivant avec le VIH/sida

Parmi les nombreux manuels et guides sur la prise en charge du VIH, deux se distinguent au titre de la réadaptation. L'un s'adresse aux personnes vivant avec le VIH, et l'autre aux professionnels.

Le premier ouvrage, *The Guide to Living with HIV Infection* (Bartlett et Finkbeiner, 1998) est l'un des plus complets sur la question. Cet ouvrage américain peut être considéré comme un manuel de la réinsertion sociale des personnes vivant avec le VIH/sida, même s'il ne se présente pas comme tel. Ses 12 chapitres abordent différents sujets allant de la santé physique au bien-être psychologique en passant par les difficultés sociales et les questions financières, juridiques et pratiques. L'essentiel de l'ouvrage aide les lecteurs à éviter bien des problèmes et à se préparer à différentes situations avant qu'elles ne deviennent trop graves. Les renseignements fournis sont à la fois d'ordre médical, théorique et subjectif. Ainsi, les chapitres 3 et 7 parlent des effets de l'infection à VIH sur le corps et le cerveau. Le chapitre 4 s'intéresse à l'infection à VIH et à son effet sur les émotions et le chapitre 10 est consacré aux décisions juridiques, financières et médicales.

Le deuxième ouvrage : *Module 7: Un Guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH* (Phillips et al., 1998) a été essentiellement conçu pour répondre aux besoins du nombre croissant de professionnels de la réadaptation appelés à intervenir auprès de personnes vivant avec le VIH/sida ou malades du sida. Il fournit un aperçu général de l'infection à VIH et décrit les dimensions sociales et la diversité des personnes qui en sont atteintes. Le *Module 7* est un outil pédagogique utile pour les professionnels de la réadaptation qui les amène à réfléchir sur la manière dont ils peuvent appliquer les techniques existantes au contexte particulier du VIH. Le message du module est le suivant : « Les principes généraux de la philosophie et de la gestion de la réadaptation s'appliquent facilement aux services de réadaptation destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida. »

L'introduction du *Module 7* est particulièrement propice aux initiatives d'éducation permanente puisque la plupart des professionnels de la réadaptation

ne reçoivent aucune formation sur le VIH. Ainsi, Nixon et Cott (sous presse) font remarquer que le programme d'études de premier cycle des physiothérapeutes canadiens n'aborde pas la question du VIH. En outre, les attitudes et compétences professionnelles nécessaires au traitement des clients infectés par le VIH ne sont pas abordées dans la plupart des programmes d'études postsecondaires des professionnels de la réadaptation (Glenn *et al.*, 1998; Hunt, 1996a; Souheaver *et al.*, 1996; Werth, 1993). De fait et comme nous l'avons indiqué précédemment, l'Association canadienne des physiothérapeutes n'a pas officiellement identifié le VIH/sida et la réadaptation comme un secteur prioritaire et ne dispose pas de déclaration de principes sur le VIH (D. Parker-Taillon, communication personnelle par télécopieur, 24 décembre 1999). De même, la déclaration de principes de l'Association canadienne des ergothérapeutes sur le VIH adoptée en 1998 n'est plus en vigueur.

Programme d'études et formation sur le VIH/sida

Les professionnels de la santé devraient être en mesure d'aborder plusieurs problématiques lorsqu'ils sont appelés à intervenir auprès de personnes vivant avec le VIH/sida. Tout d'abord, ils doivent avoir des connaissances sur le VIH et ses différents effets sur les patients. Deuxièmement, ils doivent être en mesure d'explorer leurs propres sentiments et attitudes vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/sida et être conscients de leur effet sur la qualité de la relation thérapeutique. Offrir des services de réadaptation aux personnes vivant avec le VIH/sida diffère souvent des interventions menées auprès d'autres populations en raison de la stigmatisation sociale dont fait l'objet l'infection à VIH. Par conséquent, les spécialistes de la réadaptation doivent être conscients des questions qui entourent la sexualité humaine, la toxicomanie, l'intimité et la confidentialité. De plus, étant donné que les recherches et les traitements sur le VIH évoluent constamment, les intervenants devront avoir accès à des informations régulièrement mises à jour.

Au début des années 1990, Werth (1993) a préconisé l'introduction progressive de programmes d'éducation et de contacts directs avec les personnes vivant avec le VIH/sida dans les programmes d'enseignement de deuxième et troisième cycles. Depuis lors, plusieurs articles ont remis en question l'aptitude des spécialistes de la réadaptation à servir les personnes vivant avec le VIH/sida et leur niveau de préparation en la matière (All et Fried, 1996 et 1997; Glenn *et al.*, 1998; Hunt 1996b). Ils prétendent que puisque les objectifs de la réadaptation sont d'aider les personnes souffrant d'incapacité à s'adapter aux changements liés à leur incapacité et à leur apprendre à y faire face, les personnes vivant avec le VIH/sida ont également besoin de conseils sur leur maladie, les comportements à risque, leur potentiel professionnel et sur les choix de vie à opérer.

Plusieurs auteurs font remarquer la tendance de nombreux pourvoyeurs de soins de santé à adopter une attitude négative vis-à-vis des sous-groupes les plus touchés par le VIH. Certaines analyses donnent à penser que les personnes vivant

avec le VIH/sida ne sont pas aiguillées vers des services de réadaptation en raison d'attitudes négatives et de croyances infondées sur leur capacité à profiter de ces services.

Si l'éducation réduit l'anxiété et la peur et permet d'étoffer les connaissances sur le VIH/sida (Souheaver *et al.*, 1996), des études ont néanmoins démontré que les programmes éducatifs sur le VIH doivent également prévoir des contacts avec les personnes infectées (All et Fried, 1996; McCann et Sharkey, 1998). Si les connaissances sur le VIH/sida peuvent s'acquérir en quelques heures, vaincre les préjugés et changer d'attitude exigent que l'on fasse appel à des stratégies pédagogiques différentes. De plus, compte tenu du caractère changeant des traitements anti-VIH, les spécialistes de la réadaptation doivent avoir accès à des programmes d'éducation permanente à jour plutôt qu'à des formations ponctuelles.

En dépit de l'importance fondamentale de l'éducation sur le VIH/sida pour les professionnels de la réadaptation actuels et futurs, il est fort peu probable que les programmes de formation existants satisfassent aux besoins en la matière. L'ensemble des publications sur les niveaux de formation dans les programmes universitaires est maigre et commence à dater. Campos *et al.* (1989) ont étudié les programmes de psychologie clinique et de counselling approuvés par l'American Psychological Association pour déterminer l'importance des enseignements sur le VIH/sida dispensés aux étudiants. Ils ont découvert que trois quarts des programmes de deuxième et troisième cycles ne fournissaient pas la moindre formation sur le VIH/sida, 6 % offrent des colloques et 19 % un cours complet. Moins de 1 % des mémoires de maîtrise et un peu plus de 1 % des thèses de doctorat portent sur le VIH/sida. Seulement 2 % des professeurs mènent des recherches ayant un rapport avec le VIH.

Dans le cadre d'une quasi-réplication de l'étude de Campos *et al.* (1989), Diaz et Kelly (1991) ont analysé 70 programmes de maîtrise en service social et découvert que 23 % offraient des cours sur le VIH, 63 % au moins un colloque et 14 % un cours spécifique sur le VIH. Près de 3 % des mémoires de maîtrise portaient sur le VIH/sida et moins de 2 % des professeurs participaient à des recherches ou services cliniques ayant un rapport avec cette infection.

Campos *et al.* (1989) et Diaz et Kelly (1991) concluent qu'un approfondissement des enseignements s'impose pour les psychologues et les travailleurs sociaux. Les deux études proposent que l'enseignement sur le VIH s'inspire des cours existants dans d'autres disciplines plutôt que de donner lieu à la création d'un programme entièrement nouveau. Diaz et Kelly (1991) proposent que des stages pratiques et des stages d'internat soient encouragés dans les organismes qui offrent des services aux personnes vivant avec le VIH/sida. Cela permettrait de promouvoir l'expérience « pratique » et d'armer en conséquence la future génération de spécialistes de la réadaptation, tout en améliorant les services dans la communauté.

Hunt (1996b) a étendu la recherche de Campos *et al.* (1989) et de Diaz et Kelly (1991) aux programmes d'enseignement destinés aux conseillers d'orientation aux États-Unis. Il a analysé les 62 programmes agréés par le Council for Accreditation of Counseling and Related Programs (CACREP). Hunt (1996b) a découvert que moins de 2 % des 6 852 étudiants de 2^e/3^e cycle « participaient à des recherches ou services de conseils cliniques directs avec des personnes vivant avec le VIH/sida dans le cadre de leurs fonctions ou de leur formation ». Deux seulement des 262 thèses de doctorat portaient sur le VIH et moins de 3 % des professeurs menaient des recherches sur le VIH.

Parmi les 115 programmes de psychologie agréés par l'American Psychological Association, Sayette et Mayne (1990) ont identifié huit départements seulement dont les membres du corps enseignant faisaient des recherches sur le VIH/sida et deux seulement qui proposaient dans leur programme une formation pratique sur le VIH/sida.

Il ne semble pas exister de publications quantitatives sur la situation de l'enseignement sur le VIH/sida au Canada, mais il y a tout lieu de croire que les programmes universitaires canadiens affichent les mêmes lacunes. Hanvey (1994) a mené une enquête dans 11 des 16 facultés de médecine du Canada pour déterminer l'importance de l'enseignement sur le VIH/sida au niveau des premier, deuxième et troisième cycles. Les programmes d'études médicales semblent mieux aborder les aspects physiopathologiques et les particularités de la transmission du VIH, mais négligent ses dimensions psychosociales. Les deux principaux obstacles à un enseignement efficace sur les soins et le traitement du VIH sont : a) l'absence de professeurs dûment formés et b) des programmes d'études surchargés.

L'Association des facultés de médecine du Canada (AFMC) a collaboré avec plusieurs organismes professionnels (médecine dentaire, soins infirmiers, psychologie, service social) à une initiative visant à mettre sur pied un enseignement interdisciplinaire sur le VIH/sida. Des expériences initiales de quatre projets pilotes menés à l'Université Memorial de Terre-Neuve, à l'Université McGill, à l'Université de Montréal/Université Laval et à l'Université de Colombie-Britannique sont signalées sur le site Web de l'AFMC [<http://www.acmc.ca/docs/survey2.html>]. Les rapports donnent à penser que les étudiants et enseignants ont réservé un bon accueil aux programmes et que ceux-ci valent la peine d'être maintenus. Toutefois, dans certains cas, il semble qu'il existe des différences au niveau des effectifs et de la motivation, selon la discipline d'attache des étudiants et le nombre de crédits ou d'unités de valeur rattachés aux cours.

Même s'il semble exister un consensus général sur l'importance d'un enseignement interdisciplinaire, plusieurs obstacles freinent la mise sur pied de

programmes multidisciplinaires. Rowe et Hanvey (1997) en ont identifié quelques-uns :

- « disparité dans les normes et traditions entre différentes facultés et disciplines;
- structure de l'université et rigidité des départements;
- culture de compétition qui caractérise le milieu universitaire;
- programmes de recherche spécialisés des formateurs dans le domaine des soins de santé;
- manque de formation des professeurs;
- importants écarts dans les connaissances, perceptions et attitudes des étudiants participant;
- difficulté de concevoir un programme d'études commun; et
- exigences conflictuelles vis-à-vis du temps dont disposent les enseignants, des horaires des étudiants et du contenu des programmes d'études. »

Outre les obstacles importants que connaît l'enseignement pluridisciplinaire, les recherches sur ses effets font également défaut. Selon Hanvey (1995), les publications concluent que l'enseignement pluridisciplinaire est « difficile à mettre sur pied et à maintenir » et qu'« aucune preuve quantitative ne permet de démontrer que l'enseignement pluridisciplinaire débouche à long terme sur des interventions plus efficaces et moins chères dans le domaine des soins de santé ». Cela dit, la raison principale de cette absence de preuve est la pauvreté des recherches évaluatives tant sur le contenu des programmes d'enseignement pluridisciplinaires que sur l'efficacité des équipes d'étudiants issus de différentes disciplines (Hanvey, 1995).

12^e Conférence mondiale sur le sida (Genève, 1998)

Compte tenu de la décision relativement récente d'intégrer la réadaptation et la réinsertion sociale dans le continuum des soins prodigués aux personnes vivant avec le VIH/sida, force est de constater que les publications canadiennes sur la question restent rares. En effet, avant la Conférence mondiale sur le sida tenue à Genève en 1998, l'essentiel des publications portant sur la réadaptation étaient consacrées aux soins palliatifs ou aux efforts de prévention, comme les programmes d'échange de seringues.

Les publications qui paraissent depuis peu proviennent généralement d'organismes communautaires et la plupart ont été présentées sous la forme de résumés et d'affiches. Les Canadiens ont présenté plusieurs résumés sur le thème de la réinsertion/réadaptation à l'occasion de la conférence mondiale de 1998 et

leurs interventions à ce titre ont été d'ailleurs plus nombreuses que celles de n'importe quel autre pays⁹. Les sujets abordés se classent comme suit :

- Les enjeux de la reprise d'une activité professionnelle* (4) (Bally et McAulay, 1998; Jalbert, 1998; Kort et Zamprelli, 1998; Thomas, 1998)
- La forme physique* (2) (Bally et Murphy, 1998; Swan et Hiebert, 1998)
- Les modèles de services multidisciplinaires* (2) (Bally *et al.*, 1998; Seidelman et Grondin, 1998)
- Les drogues injectées par voie intraveineuse* (3) (Gagnon *et al.*, 1998; Ivan *et al.*, 1998; Hogg *et al.*, 1998)
- L'adhésion/engagement* (2) (Hogg *et al.*, 1998; Schilder *et al.*, 1998a et 1999)
- La nutrition et les UDI* (1) (Ivan *et al.*, 1998)

Les résumés et présentations d'affiches sont souvent des initiatives pilotes de la part des chercheurs et il est fréquent que ceux-ci ne réapparaissent jamais dans les publications dotées de comités de lecture ou dans les publications grand public. En effet, de nombreux résumés n'ont jamais été développés au point de faire l'objet d'un article ou d'un essai. Même si cela semble être le destin de la plupart des communications dont il est question ci-dessus, les thèmes qu'elles abordent donnent un aperçu des problématiques qui voient le jour en matière de politique et de pratique de la réadaptation des personnes vivant avec le VIH/sida.

Les communications de la conférence de Genève confirment que la réadaptation dans le contexte du VIH s'appuie sur un éventail suivi de services adaptés aux besoins particuliers des personnes concernées. Schilder *et al.* (1998a et 1999) font observer que l'accès aux soins de santé est un défi pour les groupes sexuels minoritaires, lesquels s'en prévalent davantage lorsque les fournisseurs de soins sont sensibles aux questions d'identité sexuelle. De plus, Schilder *et al.* (1998a et 1999) ont découvert que l'adhésion aux traitements antirétroviraux semble être plus efficace lorsqu'un traitement de désintoxication (à base de méthadone) est associé aux soins concernant l'infection à VIH. Dans un autre article ayant fait l'objet d'une évaluation par des pairs, Schilder *et al.* (1998b) prétendent que les interventions auprès des personnes transsexuelles marginalisées « devraient intervenir au point de services de soins primaires (point d'accès) et devraient porter sur les questions liées à l'infection à VIH, à la toxicomanie et au sexe ».

En résumé, les communications présentées à la conférence de Genève tracent à grandes lignes les contours des services de réadaptation destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida, à commencer par les déterminants de la santé comme la condition physique, la nutrition et l'accès aux services de santé. Le vent d'optimisme que les traitements antirétroviraux ont fait souffler sur les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs soignants a permis d'envisager l'avenir comme une période de productivité et de vie active. Pour réaliser le potentiel que fait

⁹ Cinq des 12 résumés présentés à la conférence relèvent de la rubrique Réadaptation. L'Inde compte trois résumés essentiellement axés sur la réadaptation des comportements sexuels.

naître cet espoir, diverses interventions, comme l'établissement d'objectifs, la planification et la réadaptation professionnelles, sont jugées essentielles. Un article prétend que les établissements de soins primaires peuvent concevoir des modèles de soins pluridisciplinaires et non traditionnels adaptés aux besoins de la communauté et aux besoins en matière de formation (Seidelman et & Grondin, 1998). En fait, les services de réinsertion et de réadaptation existants peuvent être adaptés en vue de fournir des soins intégrés aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Plusieurs autres grandes leçons peuvent être tirées des documents présentés à la conférence de Genève. La plus évidente est que la réadaptation est devenue une question qui concerne de près les personnes vivant avec le VIH/sida et les organismes de services communautaires. L'autre est que les services de réadaptation sont multidisciplinaires et qu'ils englobent un vaste éventail de techniques allant de la prévention et de l'engagement à la forme physique en passant par la réadaptation professionnelle. Plus généralement, plusieurs communications sous-entendent que les déterminants de la santé constituent un point de départ important pour la qualité de vie. Enfin, les communications démontrent que les organismes locaux et les personnes vivant avec le VIH/sida comprennent la valeur des recherches actives dans le développement communautaire.

IV^e Conférence internationale sur les aspects bio-psychosociaux de l'infection à VIH (Ottawa, 1999)

Au vu du nombre important de communications canadiennes sur la réinsertion sociale et la réadaptation présentées à Genève, il est surprenant de constater que ce sujet occupe moins de place dans les interventions des chercheurs qui ont participé un an plus tard à la conférence sur les aspects bio-psychosociaux de l'infection à VIH à Ottawa. Quelques communications ont porté sur la réadaptation en général sous l'angle de la discrimination professionnelle et de l'adhésion aux traitements, mais aucune n'a abordé la réadaptation en tant que telle.

Une tribune a toutefois été organisée par le GTCVRS dans le but de définir la réinsertion (Nixon, 1998a). Trois membres du GTCVRS ont animé cette tribune représentant la communauté des services prodigués aux personnes vivant avec le VIH/sida, les pouvoirs publics et les soins de santé. Deux principaux sujets de discussion y ont été abordés : sens de la réinsertion et définition du meilleur modèle de prise en compte des différents besoins en la matière pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Accès aux ressources (régions rurales, malades mentaux et personnes âgées)

L'accès aux soins de santé dans les régions rurales a été identifié comme un défi et plusieurs voix se sont élevées en vue de défendre les personnes concernées

(Taylor, 1999). Il existe également des problèmes d'accès dans les zones urbaines, où la géographie et l'existence de services ne constituent pas nécessairement des obstacles. Davis (1998) fait état des utilisateurs de drogues injectables atteints de maladie mentale grave qui ont de la difficulté à avoir accès aux points d'échange de seringues et à d'autres services de santé. D'aucuns proposent qu'un modèle de prise en charge « affirmatif » soit mis au point pour améliorer la continuité des soins auprès de cette population (Davis, 1998).

Dans une enquête récente, MacLean (1999) révèle que les personnes âgées (50 ans et plus) représentent une clientèle de plus en plus nombreuse des organismes canadiens offrant des services aux séropositifs et malades du sida. Le personnel et les bénévoles de ces organismes s'aperçoivent que les personnes âgées vivant avec le VIH/sida bénéficient d'un réseau de soutien social limité, sont mal renseignées sur la maladie et ont des difficultés financières. Les symptômes normaux associés au vieillissement rendent par ailleurs plus difficile l'identification des symptômes et déficits liés à l'infection à VIH. De plus, les personnes âgées sont aux prises avec un fardeau supplémentaire lorsqu'il s'agit de prodiguer des soins aux personnes vivant avec le VIH/sida du fait des autres rôles qu'elles sont tenues d'assumer auprès d'autres personnes malades, rôles qui prennent plus d'importance avec l'âge. Le rapport de MacLean (1999) propose essentiellement d'approfondir les initiatives en vue « d'améliorer les soins, les traitements et le soutien aux personnes âgées vivant avec le VIH/sida et aux personnes qui s'en occupent ». De fait, compte tenu de l'accroissement de l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH, il faut s'attendre à ce que le nouveau groupe à risque démographique soit constitué de personnes plus âgées. En conséquence, il faut s'attacher à concevoir des programmes éducatifs qui tiennent compte des besoins des personnes âgées vivant avec le VIH/sida.

Réadaptation professionnelle

Même avant l'apparition des thérapies antirétrovirales, la réadaptation professionnelle avait un rôle important à jouer pour aider les séropositifs à continuer de mener une existence saine et productive (O'Dell, 1993). Caulfield (1994) signale qu'il n'est pas rare que les personnes qui apprennent qu'elles sont séropositives décident de changer d'emploi par ignorance de leurs droits. Les travailleurs infectés par le VIH peuvent travailler efficacement sous réserve que l'on modifie leurs tâches en conséquence. Il en va de l'infection à VIH comme de toute autre maladie chronique. Néanmoins, de nombreuses personnes quittent leur emploi sans négocier d'aménagements avec leur employeur. Certains vont même jusqu'à exclure le travail en raison de son impact possible sur les prestations d'invalidité.

Au Canada, le rapport *Force de renouveau* (CAS, 1998) a été commandé pour définir l'étendue des problèmes de participation au marché du travail des personnes vivant avec le VIH/sida, et sensibiliser le public à leurs besoins en matière d'intégration professionnelle. Le rapport arrive à des conclusions

comparables à celles avancées par la BC Persons with AIDS Society (1998). Il révèle que les personnes vivant avec le VIH/sida nourrissent un certain nombre d'inquiétudes sur l'intégration ou la réintégration au marché du travail parmi lesquelles figurent la crainte de perdre les prestations d'invalidité et de maladie complémentaires, la discrimination professionnelle et le besoin de suivre une formation ou des études. Des préoccupations identiques ont été mesurées de manière empiriques par Jalbert (1998).

La principale conclusion de *Force de renouveau* est que de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida sont capables de travailler et souhaitent le faire, mais que les obstacles qui s'opposent à leur réinsertion professionnelle concernent notamment les clauses des régimes de prestations d'invalidité. Le fait que les assurances-invalidité optent pour une approche du « tout ou rien » perpétue le cycle de l'assistance sociale; des méthodes beaucoup plus souples devraient par conséquent être introduites pour permettre aux personnes vivant avec le VIH/sida de tenter un retour au travail sans risquer d'être pénalisées en termes de prestations-maladie complémentaires et d'autres avantages.

Le rapport *Force de renouveau* formule un certain nombre de recommandations dont la plupart portent sur les différentes formes d'intégration et de collaboration entre les organismes locaux, provinciaux et nationaux (voir annexe 1, la liste des recommandations). Pour l'heure, la plupart de ces recommandations sont à différents stades d'ébauche, à différents niveaux. Toutefois, l'organisation du soutien à la main-d'œuvre pose d'épineux problèmes, et la mise en place d'une approche coordonnée de l'évaluation et la réforme de la politique sur les prestations d'invalidité et de chômage, malgré leur nécessité reconnue, s'avèrent extrêmement difficiles à réaliser (DRHC, 1997).

Le rapport *Force de renouveau* met également en évidence un phénomène moins remarquable mais tout aussi important, à savoir que 30 % des 1 400 personnes vivant avec le VIH/sida qui ont répondu au questionnaire occupaient un emploi. Du point de vue du maintien en poste, la réadaptation est importante pour ce groupe et il convient de prêter attention aux services qui aideront les travailleurs vivant avec le VIH/sida à *continuer* de travailler. Des études récentes donnent à penser que des interventions précoces en réadaptation doivent être prioritaires à ce chapitre pour maximiser les capacités physiques et mentales. Ainsi, Hooten *et al.* (1998), après évaluation de la capacité physique et de la perception de l'employabilité de 179 personnes vivant avec le VIH/sida, ont découvert qu'elles étaient considérablement plus faibles chez les personnes dont les numérations CD4 étaient inférieures à 200 que dans la population en général, lorsqu'il s'agissait de subir des épreuves d'effort. Outre les preuves mesurables d'affaiblissement de la capacité physique, d'autres obstacles subjectifs « comme les gênes fonctionnelles au niveau des extrémités supérieures, la vitesse motrice, la mobilité, l'endurance, l'inquiétude quant à la perte éventuelle des prestations d'invalidité et l'existence des emplois » ont été signalés. La cessation d'emploi peut être attribuée à des motifs psychologiques (Vitry-Henry *et al.*, 1999) ainsi

qu'à des symptômes physiques, d'où le rôle important que peuvent jouer l'ergothérapie, le service social et la psychologie.

Soutien du revenu

Un certain nombre de problématiques entourent les prestations d'invalidité de longue durée depuis que de plus en plus de personnes vivant avec le VIH/sida cherchent à obtenir des prestations de leurs régimes d'assurance. En 1998, la Société canadienne du sida et l'AIDS Committee de Toronto ont copublié *Séropositivité/sida Guide des prestations d'assurance*. Ce *Guide* fournit une excellente description des différentes prestations d'assurance existantes et remarque que le marché de l'assurance-vie modifie constamment ses normes, au fur et à mesure que les connaissances sur le VIH et la mortalité correspondante évoluent. Ainsi, les compagnies d'assurance ne considèrent plus que le diagnostic de séropositivité suffit à l'octroi de prestations d'invalidité. Si l'infection à VIH devient effectivement une maladie chronique mais gérable, les compagnies d'assurance pourront éventuellement considérer qu'il s'agit d'une maladie qui comporte moins de risques en termes d'assurance. En conséquence, il y aura peut-être là moyen de revoir les clauses dites « d'affections préexistantes », qui limitent souvent la couverture dont peuvent bénéficier les personnes atteintes de maladies invalidantes.

À peu près au même moment où le *Guide* a été publié, on a constaté des lacunes dans les connaissances et dans l'expertise sur les conseils en matière d'avantages sociaux, particulièrement les conseils en matière de risques-bénéfices pour les personnes vivant avec le VIH/sida en congé d'invalidité de longue durée qui envisagent un retour au travail (CAS, 1998; Grubb et McClure, 1997; Zack, 1998). Souvent, on ne comprend pas que les compagnies d'assurance sont inflexibles à ce sujet et qu'une personne risque d'être privée de ses prestations si l'on apprend qu'elle envisage un retour au travail. De plus, certains régimes d'assurance prescrivent des délais pour la présentation des demandes de prestations. Ainsi, en vertu des règlements du Régime de pensions du Canada, une personne peut avoir versé les cotisations nécessaires pour être admissible, mais être jugée inadmissible si sa demande n'est pas présentée à temps (MS Society, 1999).

Dans un article récent qui aborde la question des prestations versées dans le cadre de régimes d'assurance collective dans le contexte du VIH, Elliott (1999) prétend que ce champ de l'assurance est « bizarrement réglementé » et que les politiques sont souvent inaccessibles et incompréhensibles aux membres de ces régimes. Elliott (1999) a identifié cinq domaines dans lesquels des modifications législatives mériteraient d'être apportées :

1. Exiger la transférabilité des avantages de l'assurance collective, pour empêcher que les clauses «d'affections préexistantes» ne s'appliquent

aux personnes qui changent de régime à la suite d'un changement d'emploi (au Québec cette question ne se pose pas).

2. Les membres des régimes collectifs devraient avoir directement accès à la police d'assurance collective.
3. Les employeurs devraient être tenus de garder assurés les employés absents pour cause d'invalidité prolongée.
4. Des délais devraient être imposés aux assureurs pour évaluer les réclamations de prestations d'invalidité prolongée; les demandeurs qui établissent un droit *prima facie* devraient avoir le droit de recevoir leurs prestations pendant le procès.
5. Les personnes qui renoncent aux prestations d'invalidité de longue durée pour reprendre le travail devraient bénéficier d'un délai de grâce de 12 mois afin de pouvoir percevoir à nouveau leurs prestations d'invalidité de longue durée si la maladie les oblige à quitter leur emploi.

La plupart des régimes collectifs de prestations d'invalidité sont assurés, ce qui garantit le maintien des prestations tant que la personne concernée réunit les critères d'invalidité, conformément aux dispositions du régime, pendant la période maximale de versement des prestations. Toutefois, certaines grandes entreprises choisissent d'autogérer leurs régimes d'invalidité de longue durée. Pour l'heure, les lois canadiennes protègent les régimes de retraite, mais pas les régimes d'invalidité autogérés. L'entreprise peut choisir de créer un compte en fiducie pour assurer le maintien du versement des prestations de longue durée de ses employés, mais cela suppose qu'elle mette de côté environ 100 000 \$ par bénéficiaire d'un congé d'invalidité.

Lorsqu'une grande entreprise dotée d'un régime d'invalidité de longue durée autogéré fait faillite, les employés perdent leurs prestations. Cette situation s'est produite au Canada l'an dernier lorsque Eaton a fait faillite, privant environ 200 employés en congé d'invalidité de longue durée (dont certains atteints du sida) de revenu (« Eaton's disabled », 1999; Wong, 1999).

Traditionnellement, le marché de l'assurance-vie commercialise ses produits à une majorité de personnes qui peut être assurée moyennant le versement de primes standard. Typiquement, les entreprises ciblent les jeunes gens en début de carrière qui cherchent à assurer les obligations financières qui accompagnent leurs décisions d'acheter une maison et de fonder une famille.

Le secteur de l'assurance a commencé à concevoir des structures tarifaires diversifiées et des assurances spécialisées pour les problèmes de santé courants comme le diabète. Il reste toutefois réticent à assurer les personnes atteintes de maladies considérées comme posant un risque de mortalité élevé. Étant donné les progrès réalisés dans la prise en charge du VIH/sida, les organismes de services doivent s'attendre à ce que l'espérance de vie s'améliore. À ce chapitre, la Société canadienne de la sclérose en plaques cherche à infléchir l'opinion que les

compagnies d'assurance ont de la sclérose en plaques puisque « l'espérance de vie globale d'une personne atteinte de sclérose en plaques n'est que de six à sept ans inférieure à celle de la population "assurée" non atteinte de sclérose en plaques » (Sadovnik *et al.*, 1992). La Société canadienne de la sclérose en plaques propose d'ailleurs un guide sur l'assurance-vie intitulé *Insuring Your Future* (Société canadienne de la sclérose en plaques, 1999).

Hémophilie et VIH

En Colombie-Britannique, le Haemophilia Programme Enhancement Project (HPEP) a récemment procédé à une évaluation pour tenir compte des besoins changeants des personnes faisant l'objet d'un diagnostic double d'infection à VIH et d'hémophilie, suite aux progrès réalisés dans le domaine des traitements médicaux. Même si l'étude qualitative de Taylor (1999) porte sur un petit échantillon ($n = 15$), elle soulève un certain nombre de questions en ce qui concerne « l'existence et la structure des ressources communautaires; l'accès dont bénéficient les patients géographiquement éloignés; la prise en charge; la défense des droits; l'éducation, l'accès à l'information et les services aux familles ».

L'une des premières observations de Taylor (1999) est que les hémophiles vivant avec le VIH/sida sont nombreux à être infectés depuis plus de dix ans, ce qui a considérablement modifié leur façon de penser. Au début, ces personnes pensaient qu'elles n'avaient que quelques années à vivre et elles éprouvent aujourd'hui de la difficulté à se ressaisir lorsqu'elles réalisent qu'il ne leur est plus nécessaire de mettre de côté leurs objectifs à long terme. D'aucuns ont donc proposé que des conseils d'orientation professionnelle et d'autres formes de conseils leur soient prodigués pour étayer leurs objectifs à court et à long terme.

Un fort degré de satisfaction à l'égard des centres et ressources VIH tertiaires est signalé, ce qui est perçu comme un progrès encourageant au vu de la méfiance que ces services suscitaient il y a plusieurs années. De plus, la capacité du Haemophilia Programme à faire le tri entre les préoccupations d'ordre médical et psychosocial et à aiguiller les clients vers les ressources appropriées est perçue comme un signe d'encouragement en matière d'accès. Étant donné que l'hémophilie est une maladie liée au sexe¹⁰, l'HPEP a l'avantage de connaître plusieurs générations de clients et cette familiarité n'est pas étrangère à sa connaissance intime des clients et partant, à son aptitude à aiguiller rapidement les personnes concernées vers les ressources sur le VIH/sida.

Des problèmes d'accès ont été identifiés pour les personnes qui vivent en dehors de Vancouver et de sa région. L'éloignement géographique des services sur le VIH/sida est surmonté par la possibilité de se rendre régulièrement à Vancouver pour des services sanguins. Cela représente un fardeau financier et le recours aux

¹⁰ L'hémophilie est une infection héréditaire congénitale incurable portée par le chromosome X qui se caractérise par des troubles de la coagulation. Ce sont donc les femmes qui en sont les porteuses et les hommes qui en sont le plus souvent atteints.

services de santé mentale communautaires est limité du fait de l'absence de thérapeutes dans les régions rurales. Les services de soins de santé doivent donc déployer des efforts plus grands pour coordonner leurs interventions afin de les faire coïncider avec les visites des régions rurales. Une autre suggestion est que des équipes multidisciplinaires se déplacent en périphérie pour offrir des services directement aux clients, dans leurs propres communautés.

Taylor fait remarquer que la plupart des hémophiles vivant avec le VIH/sida ont été infectés il y a plus de dix ans et qu'ils ont développé leurs propres stratégies pour faire face à leur double diagnostic. Il s'agit là d'une expertise qui serait utile aux pourvoyeurs de soins. Des recherches non publiées menées par le HFPEP donnent à penser que les hémophiles qui vivent bien avec le VIH tendent à « mettre au point des stratégies de contrôle des pensées négatives; continuent le processus de normalisation appris avec l'expérience de l'hémophilie et donnent un sens personnel à leur existence ».

Qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida

Les personnes vivant avec le VIH/sida affichent divers besoins selon l'évolution particulière de leur maladie et de leurs symptômes. Les soins de santé et l'utilisation des services sont des facteurs importants qui agissent sur la satisfaction des besoins. Selon la personne, différentes demandes d'aide peuvent surgir. L'absence de documents fiables et valides sur le plan empirique sur les dispositions existantes et les besoins en matière d'activité des personnes vivant avec le VIH/sida constitue une grave lacune. Des recherches empiriques sur les questions suivantes s'imposent : Les services existants satisfont-ils aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida et celles-ci sont-elles satisfaites de ces services? Les régions rurales disposent-elles des services nécessaires? Les services qui existent en milieu urbain sont-ils accessibles aux personnes vivant avec le VIH/sida? On pense souvent que la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida est moins bonne que celle des personnes du public. Les caractéristiques socio-économiques et psychosociales de ces personnes en général méritent qu'on y prête une attention empirique.

B) Problématiques identifiées par les principaux informateurs

Des entrevues par téléphone ont été effectuées auprès des membres du GTCVRS et des personnes-ressources indiquées par ceux-ci, de même qu'auprès de personnes vivant avec le VIH/sida et de représentants d'organismes de services liés au sida, d'organismes de défense des droits des personnes séropositives, d'universités et d'organismes gouvernementaux (voir l'annexe 1). Il est intéressant de noter que régnait, chez ces informateurs, une grande confusion sur ce que l'on entend par « réadaptation » et par « réinsertion sociale » et sur leur rôle dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Bon nombre d'entre eux n'appréhendaient en effet ces notions que sous l'angle étroit du retour

au travail ou la réduction des méfaits. D'autre part, les personnes vivant avec le VIH/sida ne savaient pas toujours quoi attendre des programmes de réinsertion sociale, ce qui pose problème car lorsque les consommateurs ne savent pas à quoi s'attendre des services, ils sont mal placés pour plaider en leur faveur. Cette lacune était assez répandue dans le groupe d'informateurs prenant part à ce projet, sauf chez un petit nombre d'entre eux qui étaient des professionnels de la réadaptation.

De même, plusieurs informateurs œuvrant dans le domaine de la réadaptation et de la réinsertion sociale des personnes vivant avec le VIH/sida ont avoué se sentir isolés dans leur travail. Cela donne à penser que l'approche interdisciplinaire est mal développée dans ce secteur et confirme la nécessité de promouvoir la formation et le perfectionnement des professionnels dans ce domaine. Les professionnels de la réadaptation s'occupant des personnes séropositives doivent savoir qui sont leurs collègues et où les trouver afin de pouvoir travailler en équipe et d'offrir des services intégrés et complets aux séropositifs.

Les répondants ont identifié un certain nombre de projets de recherche et de programmes et modèles de services intéressants qui ont été récemment lancés au Canada. Les prochaines sections décrivent trois projets de recherche en cours (le Réseau juridique canadien VIH/sida, le programme MAT/DOT et les enjeux de l'engagement dans les services de réinsertion sociale) ainsi que quatre modèles/programmes de prestation de services aux personnes vivant avec le VIH/sida (le Dr Peter Centre, le programme CHAP de l'établissement Casey House, le Nine Circles Community Health Centre et l'Employment Action). On présentera, en dernier lieu, un survol des activités de réinsertion sociale de la Société canadienne de la sclérose en plaques, de la Société d'Arthrite et de l'Institut national canadien pour les aveugles.

Projets de recherche :

1. Le Réseau juridique canadien VIH/sida

Le Réseau juridique canadien VIH/sida a lancé dernièrement un projet échelonné sur deux ans qui fera l'analyse des aspects juridiques, éthiques et politiques des soins, des traitements et du soutien offerts aux personnes séropositives. Ce projet a été élaboré à la suite d'une recommandation d'un récent rapport de planification commandé par Santé Canada – *Questions juridiques, éthiques et droits de la personne soulevées par le VIH/sida : où se dirige-t-on à partir d'ici?* (Bell, 1999).

Grâce à un processus de consultation, à des recherches approfondies et à des analyses poussées, le Réseau compte produire une série de rapports qui pourront être utilisés comme outils pour le parrainage juridique, la réforme du droit, l'élaboration de politiques et la mise en place de pratiques liées aux soins et au traitement des personnes atteintes du VIH/sida. En mars 2000, un comité

consultatif composé de 12 membres tiendra une première réunion afin de définir quelques-uns des enjeux qui feront l'objet d'analyses approfondies.

De façon générale, le processus d'analyse et de consultation portera sur « le thème des soins et traitements, en raison de son importance prioritaire pour les personnes vivant avec le VIH/sida et pour les professionnels de la santé, et en raison de ses implications croissantes sur le plan juridique, éthique et des droits de la personne, devant l'évolution des technologies de sérodiagnostic et de traitement » (Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999, p. 2).

Le Réseau prévoit notamment d'entreprendre en 2000 une évaluation des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne qui surviennent lors de la prestation des soins, du traitement et du soutien. Ces questions seront analysées plus en détail dans un court document et feront l'objet d'un débat lors d'un petit atelier national (du 3 au 4 mars 2000) qui permettra d'identifier « les questions urgentes » qui devront être analysées.

2. Le programme MAT/DOT, Vancouver

Le programme MAT/DOT (Maximally Assisted Therapy / Directly Observed Therapy) est un nouveau programme du Centre d'excellence sur le VIH et le sida de la Colombie-Britannique créé pour joindre les personnes séropositives dans le quartier Eastside du centre-ville de Vancouver. Ce quartier est connu pour le nombre élevé de toxicomanes, de pauvres, de sans-abri et de personnes séropositives qui y vivent.

Le programme MAT/DOT a été conçu pour aider les personnes « difficiles à joindre » qui ont besoin d'aide pour suivre des traitements antirétroviraux. Il offre des thérapies quotidiennes simples et faciles à suivre. Les services sont offerts en partenariat avec le Vancouver Richmond Health Board et la Vancouver Native Health Society. Le programme est à la fois un service et un programme de recherche (MAT/DOT Program, 1999).

Le programme MAT/DOT a été lancé en novembre 1999. Suivant les principes du « traitement sous surveillance directe » (DOT), les patients se présentent à l'établissement central pour recevoir et prendre leurs médicaments. Il s'agit d'un traitement quotidien à dose unique pour les personnes vivant avec le VIH/sida qui n'ont jamais suivi de traitement antirétroviral. Le « traitement sous assistance maximum » (MAT) s'adresse aux personnes vivant avec le VIH/sida qui ont besoin d'une aide additionnelle. Un repas quotidien est aussi offert au Native Health Positive Outlook Program situé à proximité. L'équipe du programme MAT/DOT est formée de médecins, d'infirmières licenciées, de travailleurs de soutien et d'un pharmacien.

Même si le programme MAT/DOT n'a pas été conçu spécialement dans la perspective de réinsertion sociale, il en utilise les techniques, en commençant par

deux déterminants de la santé : l'alimentation et les soins de santé. Les critères de résultats du programme sont l'observance du traitement, la satisfaction des patients, l'évolution clinique et la survie.

3. Enjeux de l'engagement dans les services de réadaptation et de réinsertion sociale, Dr. Peter Centre, Vancouver

Ce projet de recherche en réinsertion en est à ses tout débuts au Dr. Peter Centre à Vancouver. Ce centre offre une multitude de services de réinsertion sociale et de réadaptation aux personnes présentant des risques élevés de voir leur santé se détériorer. Le projet a pour mission d'explorer les aspects de l'engagement qui contribuent (ou qui nuisent) à la réussite de la réinsertion sociale des personnes vivant avec le VIH/sida.

La majorité des clients du Dr. Peter Centre (70 %) sont toxicomanes et un bon nombre d'entre eux (26%) sont atteints d'une maladie mentale. Par ailleurs, plus de 90 % d'entre eux reçoivent une aide au revenu et près de 40 % ont déjà été emprisonnés. Ces patients pourraient donc, selon leur profil socio-économique, être classés comme étant à « risques multiples ». La recherche du centre reconnaît qu'il y a souvent, dans de tels contextes, un gouffre entre les clients et les fournisseurs de services et que cela contribue aux inégalités dans la prestation des services.

Le projet sur les enjeux de l'engagement cherche à identifier les obstacles à l'engagement thérapeutique afin d'aider les spécialistes de la réinsertion à créer de meilleures alliances thérapeutiques avec leurs clients. Le projet devrait se faire en trois étapes : 1) évaluation des services de réinsertion sociale offerts au centre; 2) recherche centrée sur les participants et 3) diffusion des résultats de la recherche aux soignants et aux organismes de services.

Objectifs particuliers du projet :

1. Identifier les obstacles qui nuisent à l'engagement thérapeutique en réinsertion sociale chez les patients atteints du VIH considérés comme à « risques multiples ».
2. Déterminer l'incidence de l'alliance thérapeutique sur l'engagement thérapeutique (en réinsertion sociale) chez les personnes vivant avec le VIH/sida considérées comme à « risques multiples ».
3. Déterminer les répercussions des différents facteurs contextuels agissant sur l'engagement thérapeutique en réinsertion sociale.
4. Déterminer l'impact de la participation à des activités de réinsertion sur la qualité de vie des individus à « risques multiples ».

5. Faire participer les personnes séropositives considérées comme à « risques multiples » à des activités de recherche conçues pour améliorer la qualité des services de réinsertion offerts au centre.
6. Diffuser les informations sur l'engagement thérapeutique en réinsertion sociale dans le milieu du VIH et dans les organismes de services.
7. Diffuser les informations sur les approches permettant d'améliorer les services de réinsertion sociale offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida considérées comme à « risques multiples ».

Modèles et programmes de prestation des services :

1. Le Dr. Peter Centre, Vancouver

Le Dr. Peter Centre offre une vaste gamme de services de réinsertion sociale et de réadaptation aux personnes vivant avec le VIH/sida. Ces services sont offerts par une équipe clinique multidisciplinaire dans le cadre d'un programme axé sur les foyers de groupe et les services de jour. Le modèle utilisé par le centre, centré sur le client et sur sa participation, veut faire en sorte que les personnes séropositives vivant dans la communauté aient une santé optimale. Les patients sont encouragés à participer à des rencontres hebdomadaires qui se tiennent au centre, à faire partie de comités et à débattre des questions concernant le fonctionnement du centre.

Les objectifs du Dr. Peter Centre sont les suivants :

- Fournir des services de jour pour aider les personnes séropositives à vivre de façon autonome dans la communauté.
- Améliorer l'état de santé et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida.
- Promouvoir l'utilisation efficace des services de santé et réduire les hospitalisations inutiles.
- Fournir des services de relève aux soignants qui s'occupent des participants.

Services spécialisés de réinsertion sociale :

- Logements supervisés (total de 10 lits et service de relève)
- Ludothérapie (exercices physiques, arts, promenades)
- Counselling en alimentation et repas servis sur place
- Musicothérapie (relaxation et imagerie mentale, enseignement théorique et écriture de chansons)
- Thérapies complémentaires (acupuncture, Reiki, toucher thérapeutique et massages)
- Services de soins infirmiers (enseignement de méthodes d'autogestion de la santé, apaisement de la douleur et abandon du tabac)

- Counselling (psychothérapie et counselling en toxicomanie)

Le but du centre est de compléter les services offerts par les autres organismes de services liés au sida et non de faire double emploi avec eux. Avec sa clientèle de plus de 120 patients vivant avec le VIH/sida, dont la plupart sont à « risques multiples », combinant toxicomanie, maladie mentale et pauvreté, le centre a du mal à répondre à la demande. Plus de 100 personnes sont sur la liste d'attente du programme!

2. Le programme CHAP de l'établissement Casey House, Toronto

Inauguré en 1988, l'établissement Casey House a été le premier centre autonome de soins palliatifs pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Il s'agit d'un programme de soins palliatifs et de relève en foyer de groupe offrant 13 lits, doublé d'un programme communautaire. Le volet communautaire offre des services de soins à domicile, de consultation et de sensibilisation.

L'établissement Casey House a récemment entrepris des démarches pour la création d'un service de soins communautaires complets destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida qui servirait de guichet unique pour les soins à domicile. Pour y parvenir, l'établissement Casey House a formé des partenariats avec plusieurs fournisseurs de soins communautaires (Community Occupational Therapists & Associates¹¹ [COTA], Central Neighbourhood House¹² [CNH], et Spectrum Health Care¹³ [SHC]) pour mettre sur pied le Community HIV/AIDS Partnership (programme « CHAP »).

Le programme CHAP est un service de prestation de soins aux personnes vivant avec le VIH/sida unique en son genre. Il offre une gamme complète de services (soins infirmiers, alimentation, ergothérapie, physiothérapie, travail social, orthophonie, services domestiques et soutien personnel) en complémentarité avec des médecins de première ligne s'occupant du VIH et du sida, des cliniques VIH, des hôpitaux de soins de courte et de longue durée, des organismes de services liés au sida et des services de soins palliatifs. Cette approche globale et intégrée est un modèle utile pour les services de réinsertion sociale. La visée du programme CHAP est de fournir des soins à domicile aux personnes atteintes du VIH/sida vivant dans le Toronto métropolitain par l'entremise d'un guichet unique, l'établissement Casey House. Voici quels sont les composantes du programme et les services offerts :

¹¹ COTA est un organisme de santé à but non lucratif qui offre des services de réinsertion sociale et des services de soins aux personnes affligées de maladie mentale à Toronto. Il offre ses services aux personnes séropositives depuis l'éclosion de l'épidémie. COTA offre, entre autre, des services de physiothérapie, d'orthophonie et de diététique.

¹² Le CNH est un organisme à but non lucratif. Ses employés qualifiés offrent des services de ménage à plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida.

¹³ Le SHC est un organisme à but lucratif qui offre des services de soins infirmiers, de ménage et de santé. Le SHC est reconnu pour la prestation de services aux personnes atteintes du VIH et pour son personnel qui est recruté parmi la population de gens séropositifs.

1. *L'aiguillage* : À son admission au programme de soins à domicile du Toronto métropolitain, la personne atteinte du VIH est aiguillée vers le programme CHAP de l'établissement Casey House. Un coordonnateur de soins primaires (spécialiste du VIH) est désigné pour être le lien principal entre le programme de soins à domicile et l'équipe interdisciplinaire. L'objectif est d'améliorer la communication entre les services et d'impliquer le coordonnateur des soins à domicile. Tous les membres du personnel du programme CHAP ont reçu une formation en matière de VIH et de sida.
2. *L'évaluation de l'état de santé du patient* : L'aiguillage des services de soins à domicile sert d'évaluation de base pour les soins nécessaires. Le coordonnateur de soins primaires fait un examen clinique complet avec le client, ses proches et l'équipe interdisciplinaire. Cette évaluation constitue la base d'un régime de soins personnalisé.
3. *La planification* : Après l'examen clinique, l'évaluation des besoins du patient et la contribution de l'équipe, on élabore un régime de soins. Ce régime, qui fait l'objet d'une révision continue, constitue la charpente des services offerts par l'équipe interdisciplinaire.
4. *L'évaluation du système de soins* : La prestation des soins est évaluée et révisée sur une base continue en fonction des besoins du client. Toute modification apportée au régime est faite en collaboration avec le client et le coordonnateur des soins à domicile.

La stratégie de prestation de services communautaires complets et intégrés du programme CHAP a été élaborée avec la participation de la communauté et se veut une réponse aux besoins des consommateurs. Comme le programme en est à sa première année et que plusieurs éléments sont encore en développement, on ne peut encore en évaluer les résultats.

3. Nine Circles Community Health Centre, Winnipeg

La philosophie de regroupement et de prestation intégrée des services est à la base du Nine Circles Community Health Centre, inauguré en 1999. Le gouvernement provincial a fourni un million de dollars pour la création d'un établissement qui abrite les cinq organismes liés au VIH et au sida suivants :

- AIDS Shelter Coalition of Manitoba (ASCM)
La coalition offre aux personnes séropositives des services de défense des droits et de soutien pour qu'elles puissent avoir accès à des logements publics et privés. L'ASCM offre aussi de l'aide et la formation sur le droit au logement, l'alimentation, l'éducation et l'emploi.

- Kali Shiva AIDS Services
Kali Shiva est une organisation centrée sur le bénévolat qui fournit une aide non médicale aux personnes vivant avec le VIH/sida. Ses services tournent autour de la réduction des méfaits, de la promotion de la santé et du développement de la communauté.
- Manitoba Aboriginal Task Force (MAATF)
Le MAATF fournit des renseignements, des ressources et des services aux Autochtones vivant avec le VIH/sida. Il mène également des recherches sociales sur le VIH/sida et offre des services de formation et d'élaboration de programme.
- Village Clinic
La Village Clinic est un centre de santé communautaire qui offre à sa clientèle des services et de l'information en santé publique sur le VIH. Le centre fonctionne en partenariat avec des organismes de santé communautaire, de service social, et autres organismes paramédicaux et de services liés au sida.
- L'Office régional de la santé de Winnipeg
L'équipe d'infirmières et d'infirmiers en santé publique chargée des maladies transmissibles sexuellement à Winnipeg a pour but de prévenir et contrôler les maladies transmissibles sexuellement. Elle offre des services de formation, de gestion de cas, de recherche de contacts et d'information.

Le modèle intégré de services liés au VIH/sida du Nine Circles Community Health Centre place le client au centre du système de soins primaires. À la consultation médicale d'individu à individu, le centre préfère une approche holistique multi-disciplinaire. Ainsi, chaque organisme faisant partie du centre est relié à un système de gestion central et les activités de chacun sont inter-reliées en ce qui a trait à la démarche et à la programmation. Les services font l'objet d'une évaluation continue et sont perçus comme s'inscrivant dans un continuum. D'autres services, comme des services de pharmacie et des services dentaires, pourront s'ajouter au modèle à une date ultérieure.

Le modèle du Nine Circles est très détaillé et complexe. Pour bien saisir l'ensemble de ses différentes composantes et sa raison d'être dans le contexte de la ville de Winnipeg, nous suggérons au lecteur de consulter le rapport du comité de planification de Kutcher *et al.* (1998). Actuellement, le centre Nine Circles en est à la deuxième phase de sa mise en œuvre (le regroupement des organismes). La troisième et dernière phase, la création d'un « système centralisé de coordination », devrait être terminée d'ici 2001. En conséquence, les résultats de ce modèle de services restent à mesurer et à évaluer.

4. Employment Action, Toronto

Ce programme est offert par l'intermédiaire du AIDS Committee of Toronto (ACT) et du Toronto People with AIDS Foundation (TPWAF). Lancé en septembre 1999, il est l'aboutissement de l'étude *Back to the future: A feasibility study on return to work programming for people living with HIV/AIDS* (Grubb & McClure, 1997).

Le programme Employment Action se définit comme un programme d'emploi innovateur axé sur les clients. Il offre un service gratuit et confidentiel d'information et de soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida qui envisagent de travailler ou se cherchent activement un emploi. La confidentialité est ici particulièrement importante, surtout pour les personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité de longue durée, car les assureurs manquent parfois de souplesse envers les bénéficiaires qui se cherchent un emploi (SCS, 1998). Les assureurs s'intéressent en effet à la capacité des clients à travailler, et non à la disponibilité d'un emploi.

Le programme Employment Action cible les employeurs qui n'ont pas de préjugés envers les gais et les personnes vivant avec le VIH/sida et s'efforce de les mettre en contact avec d'éventuels employés qualifiés. Une brochure faisant la publicité du programme mentionne les services suivants :

- Conseil sur les prestations
- Planification d'emploi
- Prospection de carrière
- Évaluation des compétences, de l'intérêt et des habiletés
- Travail à l'essai
- Développement des compétences de travail
- Travail autonome
- Placement
- Ressources d'aide à l'emploi

Puisque le programme en est encore à ses débuts, ses résultats ne sont pas encore connus. Par contre, le projet comporte un volet d'évaluation et des informations sont colligées à l'interne pour la production de rapports annuels.

Activités de réadaptation et de réinsertion sociale d'autres organismes :

1. La Société canadienne de la sclérose en plaques (SCSP)

La sclérose en plaques (SP) est une affection de la moelle épinière et du cerveau. Trouble du système nerveux central, elle interfère avec les capacités du cerveau à contrôler la vision, la parole et les mouvements physiques. La fatigue et la dépression sont communes chez les personnes qui en sont atteintes, bien qu'aucune des deux ne soit propre à la maladie. La SP est une maladie chronique

et, tout comme l'infection par le VIH, elle est souvent cyclique et évolutive (Schapiro, 1991). Environ 50 000 Canadiens sont atteints de SP.

On n'a guère accordé d'attention empirique à la qualité de vie et à l'utilisation des services par les gens atteints de SP. C'est pourquoi la SCSP a récemment mené un sondage sur la qualité de vie, les services d'aide et l'utilisation des services par les gens atteints de SP et de leurs soignants (Aronson et al, 1996; Aronson, 1997). Ce sondage s'inscrivait dans une démarche d'évaluation et, lors de sa conception, on croyait qu'un nouveau modèle de service naîtrait de la recherche (Aronson, circa 1995). Au terme du projet, la Société a cependant constaté que le taux de satisfaction à l'égard des services existants était plus élevé que ne le croyaient tant les personnes atteintes de SP que les soignants. Toutefois, l'étude a révélé qu'il fallait porter une attention particulière au moment où l'aide est offerte et à la façon de l'offrir là où la satisfaction est à un bas niveau. Plus particulièrement, on a noté que le manque de ressources financières était un problème important pour le personnel soignant. Pour les gens atteints de SP, le chômage, l'accroissement de l'activité de la maladie et l'effritement des activités sociales contribuent à diminuer la qualité de vie.

Le sondage a révélé à la Société canadienne de la sclérose en plaques que les soins à domicile offerts aux gens atteints de SP pourraient être soutenus et prolongés, ce qui préviendrait des institutionnalisations prématurées. Il lui a aussi donné un aperçu de la réalité quotidienne des personnes atteintes de SP et des soignants. Il a enfin incité la SCSP à se concentrer davantage sur l'aide à apporter aux soignants et sur d'autres problèmes similaires (Aronson, circa 1995).

Dans une autre initiative, la SCSP a collaboré avec le projet Educating Future Physicians of Ontario (EFPO) à la publication d'un manuel de formation destiné aux médecins intitulé : *Taking Charge: The Team Approach to Managing Multiple Sclerosis* (MSS/EFPO, 1995). Le projet du EFPO, entrepris en collaboration avec toutes les facultés de médecine de l'Ontario, veut former les médecins de façon à ce qu'ils soient en mesure de répondre aux attentes de la communauté. Son point de départ est l'analyse des attentes du public, des besoins en santé et des tendances sociales afin de déterminer les rôles et les compétences des futurs médecins. Le principe est que ce type d'approche liée à la demande peut être une alternative efficace à l'approche traditionnelle axée sur l'offre dans laquelle l'information est transmise sur une période d'étude courte.

Destiné aux étudiants en médecine, le manuel veut donner aux facultés de médecine de l'Ontario une occasion de collaborer et faciliter les consultations avec les groupes et les organismes communautaires.

Un troisième exemple d'initiative est l'*Employer's Guide to Multiple Sclerosis in the Workplace* (MS Society, 1996). Ce document veut faire connaître les effets de la SP aux employeurs et aux travailleurs et leur donner un aperçu des différentes approches pouvant être utilisées pour soutenir et aider un employé souffrant de SP

à demeurer un membre actif et productif de la main-d'œuvre. Même si le manuel a été élaboré en fonction de la SP, il peut facilement s'appliquer au VIH et à d'autres invalidités. Normatif avant tout, il propose diverses modifications à apporter aux lieux de travail, allant des ajustements du poste de travail et de la redéfinition des tâches, à la révision de l'ensemble des avantages sociaux et aux horaires de travail à temps partiel ou décalés. De plus, il contient une section de questions et réponses qui devrait aider les employeurs et les travailleurs à bien comprendre la SP et ses répercussions sur les performances et les relations au travail.

Ce guide est, de plusieurs façons, plus pratique que celui du programme québécois *AIDS in the Workplace/Sida en milieu de travail* (ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999). Le manuel *Sida en milieu de travail* met surtout l'accent sur les questions juridiques et sur la prévention et la transmission de la maladie. Les valeurs, les attitudes et les comportements y sont abordés sous un angle étroitement juridique et défensif plutôt que dans une perspective éthique et proactive.

Finalement, la SCSP endosse la notion de mieux-être. *Beyond MS: A Journey to Wellness* (MS Society, sans date) est un programme qui aide les personnes atteintes de SP et leur famille à vivre sainement tout en s'adaptant à la maladie. Le projet a été mis au point par la Société à la suite des consultations avec des personnes atteintes de SP, de leurs familles et des professionnels de la santé.

Le fondement de *Beyond MS* est qu'un mode de vie sain favorise le mieux-être et permet aux gens d'avoir une bonne qualité de vie malgré la maladie. Le mieux-être est décrit comme le meilleur état de santé physique, émotionnelle et spirituelle qu'une personne peut atteindre. Dans un modèle de promotion de la santé, on distingue six dimensions du mieux-être :

1. Professionnelle
2. Sociale
3. Spirituelle
4. Émotionnelle
5. Intellectuelle
6. Physique

Le manuel *Beyond MS* compte environ 100 pages et est facile à comprendre. Outil de planification et de prise de décision pour les individus, il favorise un processus dynamique d'auto-évaluation des six dimensions du mieux-être qui mène à la planification par objectifs, à sa mise en œuvre et à l'évaluation des objectifs. Le manuel utilise la métaphore originale d'un voyage en automobile pour faire le lien entre ses huit chapitres, allant de la décision initiale de s'efforcer à atteindre le mieux-être, jusqu'au point d'arrivée, où l'on est « dans la circulation », c'est-à-dire en interaction et à l'aise dans la communauté.

La BC Coalition for People with Disabilities a lancé en 1999 un nouveau programme appelé Wellness and Disability Initiative (WDI) dont l'un des éléments essentiels est le recueil des ressources du AIDS and Disability Action Program (ADAP). Toutefois, parmi le matériel du WDI/ADAP, il ne semble pas y avoir d'outil personnel comparable au manuel *Journey to Wellness* de la SCSP.

2. L'Institut national canadien pour les aveugles (INCA)

L'INCA est un organisme de services de réinsertion sociale pour les personnes souffrant d'une perte de la vue. En général, les clients sont aiguillés vers l'INCA par un médecin après une évaluation de la vision, mais il semble qu'un grand nombre de personnes n'ont pas recours à ses services à cause notamment de l'utilisation du terme « aveugle » dans son nom, alors qu'il n'est pas nécessaire d'avoir une perte totale de la vision pour utiliser ses services. Les services offerts par l'INCA aux personnes vivant avec le VIH/sida sont les mêmes que pour n'importe qui d'autre. Il s'agit des services suivants :

- services de counselling (individuel, familial et par les pairs);
- enseignement de la réinsertion sociale (apprentissage d'habiletés pratiques dans la vie quotidienne);
- entraînement en orientation et en mobilité (habiletés de déplacement et techniques d'utilisation de la canne);
- amélioration de la vue (entraînement avec des aides visuelles);
- perfectionnement professionnel (services d'orientation professionnelle et techniques de recherche d'emploi);
- centre de documentation (service de prêt d'ouvrages en braille et de livres parlés).

Les personnes séropositives peuvent souffrir d'une perte de la vue par suite d'une infection à cytomégalovirus (CMV). Un chargé de cas de la section de la Colombie-Britannique a mentionné que le nombre de clients séropositifs envoyés à l'INCA avait chuté considérablement au cours des dernières années (voir tableau 2). On ignore s'il s'agit là d'une conséquence des nouvelles thérapies contre le VIH.

Tableau 2

Nombre de références de cas de VIH référés à l'INCA (C.-B.)	
1995	12
1996	17
1997	5
1998	5
1999	3
Total	42

3. La Société d'Arthrite

Selon la Société d'Arthrite, cette maladie cause plus d'invalidités à long terme que toutes les autres. Grâce à une commandite des compagnies Searle et Pfizer, la Société a mis au point un programme de promotion de la santé appelé le Programme d'initiative personnelle de l'arthritique (PIPA). Le PIPA a été conçu pour aider les personnes à mieux comprendre leur arthrite, à atténuer les douleurs chroniques et à jouer un rôle actif dans la gestion de l'arthrite.

Le PIPA est un programme d'une durée de six semaines enseigné à raison d'une session de deux heures par semaine. Il faut payer pour participer au programme qui est enseigné par des animateurs ayant complété avec succès un atelier de formation d'une durée de 15 à 18 heures. Le contenu normalisé du PIPA est le suivant :

- L'arthrite et l'exercice
- La gestion de la douleur
- La saine alimentation
- La prévention de la fatigue
- La protection des articulations
- La prise de médicaments contre l'arthrite
- La gestion du stress et de la dépression
- La collaboration avec son médecin et l'équipe de soignants
- L'évaluation des traitements alternatifs
- Déjouer l'arthrite : résolution de problèmes

Bienfaits rapportés par des participants au PIPA, qui existe depuis 10 ans :

- Apaisement de la douleur
- Amélioration de la capacité à se déplacer
- Meilleure connaissance de l'arthrite
- Apprentissage de nouvelles méthodes pour vivre avec l'arthrite
- Gestion active de l'arthrite

C) Sommaire (Partie II)

La documentation sur le VIH et la réinsertion sociale ne cesse de croître, quoique la majorité des documents aient encore un caractère empirique. Mais avec le temps, comme en témoigne le mouvement social pour le sida, les questions de base finissent souvent par devenir des enjeux importants. En effet, l'ensemble des projets de recherche et l'émergence de nouveaux programmes et modèles de prestation de services sont la preuve de l'intérêt grandissant pour les soins multidisciplinaires centrés sur les personnes vivant avec le VIH/sida.

Plusieurs facteurs donnent à penser que la réinsertion sociale, dans le contexte du VIH, s'inscrit dans un mouvement social dont le GTCVRS, de pair avec d'autres initiatives communautaires fécondes, est le chef de file. Pour donner un élan à ce mouvement et améliorer les soins offerts aux personnes séropositives, les chercheurs, les organismes communautaires, les gouvernements, le secteur privé et les personnes vivant avec le VIH/sida doivent collaborer et s'assurer que leurs projets sont publiés et distribués à grande échelle. De plus, les programmes doivent être multidisciplinaires, intégrés et évalués dans la perspective du client afin de s'assurer que les consommateurs en sont les premiers bénéficiaires.

Annexe 1: Informateurs clés et membres du GTCVRS

Informateurs clés

Brenda Barr
St Paul's Hospital, Vancouver

Louis Binder
Canadian Treatment Activists Council, Toronto

Jesse Bodyan
Interministerial Project, Vancouver

Sheila Braidek
Village Clinic, Winnipeg

Donna Braybrook
AIDS Committee of Toronto, Toronto

Michael Compeau
Toronto

Sarah Cross
University of Toronto (étudiante en
physiothérapie) Toronto

Maxine Davis
Dr. Peter Centre, Vancouver

Shelley Dean
MAT/DOT programme, Vancouver

Jeanette Edwards
Primary Care, Winnipeg Health Authority,
Winnipeg

Howard Engel
Vancouver

Angela Favretto
PACS, programmes de prévention et d'action
communautaire VIH/sida, Ottawa

John Flannery
Casey House Hospice, Toronto

Marcia Gillespie
Syndicat des employés et employées de la
fonction publique de l'Ontario, Toronto

George Harris
AIDS Shelter Coalition of Manitoba, Winnipeg

Mike Holtby
Denver Psychotherapy, Denver

Shelly Hourson
BC Coalition of People with Disabilities, Vancouver

Francisco Ibanez-Carrasco
Vancouver

Michael Jacino
Santé Canada, Ottawa

Yves Jalbert
COCQ-Sida, Montréal

Andrew Johnson
AIDS Vancouver, Vancouver

Thomas Kerr
Dr Peter Centre, Vancouver

Don Kilby
University Health Service, Ottawa

Roger LeClerc
COCQ-Sida, Montréal

Michael Maclean
Age Wise, Ottawa

Rick Marchand
Community Based Research Centre, Vancouver

Katherine Merrick
CNIB, Vancouver

John Miller
Programme ontarien de soutien aux personnes
handicapées, Ontario

Charlene Milton
Eckler Partners Ltd, Toronto

Diane Parker-Taillon,
Association canadienne de physiothérapie,
Ottawa

Mathew Perry
HIV/AIDS Legal Clinic Ontario (HALCO), Toronto

Sandra Simpson
Société de la sclérose en plaques, Sudbury
Stephen Smith
Pacific AIDS Resource Centre, Vancouver

Melissa Tammi Cheah
St Joseph's Hospital, Toronto

Greg Taylor
Haemophilia Program/Mary Pack Arthritis
Centre, Vancouver

Sandra Tong
Société de la sclérose en plaques, Vancouver

Claudia von Zweck
Canadian Association of Occupational Therapists,
Ottawa

Helen Wagle
Société de la sclérose en plaques, Ottawa

Elisse Zack
Coordonatrice GTCVRS, Toronto

Membres du GTCVRS*

Gerry Bally*
Santé Canada, Ottawa

Sharon Baxter
Société canadienne du sida, Ottawa

Francois Bellemare
SCFP/ Lignes aériennes Canadien International,
Montréal

Charles Black*
Association canadienne des compagnies
d'assurances de personnes inc. Inc., Toronto

Ron Bowie*
Association canadienne de médecine physique et
de réadaptation, Winnipeg

Sylvain Clermont
Bristol-Myers Squibb, Saint-Laurent

Kathy Dickson*
AIDS Committee of Toronto, Toronto

Lorne Fox
BioChem Pharma Inc., Laval

Louis-Marie Gagnon
COCQ-Sida, Montréal

Carolyn Gruchy*
Association canadienne des ergothérapeutes
Calgary

Brian Harrigan*
BC Centre for Excellence in HIV/AIDS,
Vancouver

Ethel Heald*
Ministère de la Santé, St. John's

Peter Lawless
Bureau de la condition des personnes
handicapées, Développement des ressources
humaines Canada, Ottawa

Tom McAulay* (GTCVRS, coprésident)
BC Persons with AIDS Society, Vancouver

Bruce Mills*
REACH, Herring Cove

Gary Murphy*
Victoria

Stephanie Nixon* (GTCVRS, coprésidente)
St. Michael's Hospital, Wellesley Central Site,
Toronto

Greg Robinson*
Toronto

Arn Schilder* (Président, groupe consultatif du
GTCVRS)
BC Centre for Excellence in HIV/AIDS,
Vancouver

* désigne les membres du GTCVRS qui ont également servi d'informateurs clés.

Dick Smith*
Village Clinic, Winnipeg

Stephen Tattle
Riverdale Hospital, Toronto

Annexe 2 : Force de renouveau – Participation des personnes atteintes du VIH/sida au marché du travail

On trouvera ci-dessous le mot à mot des recommandations du document intitulé *Force de renouveau – Participation des personnes atteintes du VIH/sida au marché du travail* (SCS, 1998), reproduit avec l'autorisation de la Société canadienne du sida.

I Libre choix et qualité de vie

Étant donné que la BCPWA Society a établi un excellent cadre concernant le libre choix et l'absence de coercition dans l'approche relative à la (ré-)intégration au marché du travail, il est recommandé :

1. Que la Société canadienne du sida examine ces directives et principes en vue d'y exprimer officiellement son appui et de les promouvoir comme un énoncé de position de la SCS, dans ses activités d'éducation et de défense des intérêts concernant le retour au travail et des garanties qui doivent s'y rattacher, sur le plan de la qualité de vie des PAVIH-sida.
2. Que les OCLS des paliers provincial et local utilisent ces directives et principes dans leurs activités d'éducation et de défense des intérêts auprès des fournisseurs de services des paliers provincial et communautaire, ainsi que des organismes au service des personnes handicapées, afin d'aider les intervenants de ces secteurs à développer une meilleure compréhension des questions liées au VIH et à l'influence de ces questions sur la décision quant au retour au travail.
3. Que les médecins de premier recours qui soignent une clientèle pour le VIH soient mieux sensibilisés et éduqués à propos des principes de libre choix et de qualité de vie relatifs à un retour au travail. D'une manière plus précise,
 - a) que la SCS s'occupe d'organiser et de promouvoir cette éducation par le biais des associations nationales de médecins et de professionnels de la santé;
 - b) que les OCLS provinciaux fassent de même auprès des associations provinciales; et
 - c) que les OCLS locaux s'occupent d'intervention et d'éducation auprès des médecins de premier recours et des professionnels de la santé afin de faire connaître ces principes directeurs.

4. Que le secteur privé de l'assurance soit mieux éduqué et sensibilisé aux questions qui entourent la décision des PAVIH-sida, quant au retour au travail, notamment en ce qui concerne le libre choix et l'importance d'améliorer la qualité de vie.
D'une manière plus précise,
 - a) que la SCS poursuive son partenariat dans ce domaine avec des organismes de l'industrie comme l'Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes;
 - b) que les OCLS provinciaux et locaux développent des stratégies d'intervention, de promotion et de défense des droits, ainsi que d'éducation, auprès des assureurs privés qui se trouvent dans leur juridiction.

II Services-conseil sur les prestations et aide à la décision

Compte tenu de la complexité des questions liées aux prestations et à la sécurité financière de PAVIH-sida qui occupent encore un emploi, et compte tenu de la possibilité que l'accès à une expertise ou à des services-conseil sur les prestations puisse être utile à des PAVIH-sida, dans le processus de prise de décision, il est recommandé :

5. Que le modèle de services-conseil sur les prestations, tel que décrit dans la récente étude de Elisse Zack (1998) soit mieux intégré et plus présent dans les services des OCLS à l'intention des PAVIH-sida.
6. Que la SCS continue la mise au point d'un modèle adéquat pour les services-conseil sur les prestations et qu'elle développe des méthodes d'accroissement de la capacité et pour la formation, à l'usage des OCLS, afin que leur clientèle reçoive de l'information précise, actuelle et fiable au sujet des prestations et soit plus apte à prendre les meilleures décisions possibles; par ailleurs, que la SCS aide les OCLS à développer des liens et des réseaux avec d'autres fournisseurs d'un tel service au niveau communautaire.
7. Que les OCLS aient accès à une formation continue et à du soutien technique, afin que leur gamme de services puisse être assortie de services-conseil sur les prestations
8. Que les OCLS développent des liens et des initiatives communes avec des fournisseurs actuels de programmes d'invalidité et de services-conseil sur les prestations, afin que les PAVIH-sida puissent être aiguillées comme il se doit vers ces centres d'expertise en services-conseil sur les prestations.
9. Que le modèle d'équipe de bien-être soit perfectionné et pris en considération dans le cas de PAVIH-sida qui souhaitent un tel ensemble de soutien technique, psychosocial et de conseil sur les prestations, dans leur préparation à un retour possible au travail; par ailleurs, que les OCLS développent la capacité d'aider les PAVIH-sida à organiser et à maintenir de telles équipes¹⁴.

¹⁴ Une équipe de bien-être est un cercle de soutien que peut réunir une personne atteinte du VIH-sida afin d'obtenir des conseils, des avis et un soutien pluridisciplinaire pour envisager l'éventualité d'un retour au

III Réadaptation professionnelle et services de soutien pour les personnes vivant avec une incapacité liée au VIH/sida

Étant donné que le VIH/sida est une maladie qui peut entraîner des incapacités et que les PAVIH-sida devraient avoir accès à une réadaptation professionnelle et à d'autres programmes adéquats qui visent à aider des personnes handicapées à effectuer un retour au travail, il est recommandé :

10. Que les fournisseurs publics ou communautaires de services de réadaptation professionnelle soient mieux éduqués et sensibilisés aux besoins particuliers des PAVIH-sida qui considèrent que la réadaptation professionnelle est appropriée pour elles. D'une manière plus précise,
 - a) que la SCS maintienne ses liens et en établisse de nouveaux, avec des organismes ou programmes nationaux qui offrent des services de réadaptation professionnelle ou d'autres services d'intégration au marché du travail à l'intention des personnes handicapées;
 - b) les OCLS provinciaux et locaux devraient développer des plans pour le travail sur le terrain auprès des fournisseurs provinciaux et locaux de services de réadaptation professionnelle et d'autres services à l'intention des personnes handicapées, pour faire connaître des façons de mieux satisfaire les besoins des PAVIH-sida et les intégrer à leurs programmes actuels.

IV Aspects psychosociaux

Étant donné que la maladie à VIH est extrêmement complexe, le besoin de soins et de soutien d'ordre psychosocial est de la plus haute importance. Les participants aux consultations ont affirmé très clairement que ce soutien est fondamental pour leur permettre de relever les défis du retour à l'emploi. Il est donc recommandé :

11. Que les conseils et principes de la BCPWA en matière de retour au travail soient intégrés aux services de soutien et de counselling psychosocial qu'offrent les OCLS.
12. Qu'il se fasse de l'éducation et une promotion des droits, de paix avec les associations de soignants professionnels, au sujet des besoins psychosociaux des PAVIH-sida qui songent à un retour au travail. D'une manière plus précise,
 - a) que la SCS continue d'intervenir et de travailler de pair avec des associations nationales comme la Société canadienne de psychologie et l'Association canadienne des travailleurs sociaux, afin de mettre à jour et

travail et négocier avec d'éventuels employeurs ou ses payeurs de prestations. L'équipe pourrait comprendre le médecin personnel, des amis et des pairs, des travailleurs sociaux et d'autres gens qui s'y connaissent en service-conseil sur les prestations.

- d'améliorer continuellement les soins psychosociaux concernant le retour au travail;
- b) que les OCLS provinciaux et locaux travaillent à éduquer les divisions provinciales de ces associations et à établir un partenariat avec elles, pour la mise à jour des pratiques professionnelles de leurs membres;
 - c) que la SCS et les OCLS locaux éduquent et sensibilisent les médecins de premier recours et les autres fournisseurs de soins de santé, quant à l'importance de la dimension psychosociale du retour au travail.
13. Que l'on encourage les fournisseurs de services de retour au travail, p. ex. les responsables de la formation sur le marché du travail, les prestataires de services de réadaptation professionnelle, les ergothérapeutes, à intégrer une perspective psychosociale à leur planification de programme et à la prestation de leurs services.

V Couverture des coûts de traitement

Étant donné que les médicaments et les nouveaux traitements sont essentiels au retour au travail de PAVIH-sida, et étant donné que les coûts de ces traitements font obstacle à leur accessibilité, notamment pour les personnes qui ne bénéficient pas d'un soutien financier approprié, il est recommandé :

- 15.¹⁵ Que les questions de traitement relatives aux nouvelles thérapies soient prises en considération dans les décisions liées au retour au travail.
- 16. Que les OCLS interviennent auprès des ministères provinciaux de la santé afin que les pratiques et les politiques régissant la couverture des frais de traitement contribuent à favoriser le retour au travail plutôt que d'y faire obstacle.
- 17. Que les assureurs et les employeurs reçoivent de l'éducation sur les questions de confidentialité et de protection contre la divulgation imposée.
- 18. Que les employeurs soient éduqués et sensibilisés sur les questions de traitement et sur les manières dont les milieux de travail peuvent être plus accommodants pour les PAVIH-sida.

VI Le VIH/sida en milieu de travail

Étant donné que les stratégies de retour au travail ne peuvent porter fruit que si le milieu de travail est sensible aux besoins des PAVIH-sida et s'il existe des politiques appropriées pour soutenir l'employé, il est recommandé :

- 19. Que des activités d'éducation et de promotion des intérêts soient adressées aux employeurs, syndicats et associations d'employeurs, à propos du VIH/sida en

¹⁵ Il y a un ici un saut dans l'ordre numérique comme dans l'original.

milieu de travail, afin que le milieu ne soit pas un obstacle à un retour ou au maintien sur le marché du travail. D'une manière plus précise,

- a) que la SCS travaille auprès d'organisations et associations nationales d'employeurs, et de syndicats, afin d'améliorer les politiques en milieu de travail et de mettre en œuvre des modèles de meilleures pratiques d'accommodement en milieu de travail;
 - b) que les OCLS provinciaux et locaux élaborent des stratégies et rejoignent les associations d'employeurs et les syndicats, dans leur territoire, pour favoriser la mise en œuvre ou la mise à jour de politiques sur le VIH en milieu de travail.
20. Que la SCS offre un soutien technique et assume un rôle de leadership dans le développement ou l'adaptation des politiques en milieu de travail, en tenant compte des nouvelles réalités de la réintégration au marché du travail; que la SCS fasse la promotion de meilleures pratiques et de mesures d'accommodement en milieu de travail.
21. Que le programme québécois Sida en milieu de travail soit présenté aux OCLS provinciaux et locaux comme un modèle de structuration et de fourniture d'aide en milieu de travail, à l'intention des employeurs et syndicats.
22. Que la SCS publie un répertoire des programmes sur le VIH/sida en milieu de travail et des interventions qui existent, parmi ses organismes membres.
23. Que la SCS s'engage, en partenariat avec des OCLS provinciaux et locaux, à faire connaître aux employeurs et aux syndicats les avantages économiques de la participation des PAVIH-sida au monde du travail.

VII Programmes publics et privés de prestations d'invalidité

Étant donné qu'il est nécessaire d'apporter des améliorations aux programmes actuels de prestations, tant dans le secteur privé que public, afin d'aider des prestataires à réussir leur retour au travail, il est recommandé :

24. Que la SCS, les OCLS provinciaux et locaux favorisent et suscitent des occasions de collaboration accrue et de partage de renseignements sur les meilleures pratiques, entre les programmes d'assurance invalidité et d'autres prestations, dans les secteurs privé et public (fédéral et provincial).
25. Que la SCS développe des instruments et des modèles pour aider ses organismes membres et d'autres OCLS dans leurs contacts et collaborations avec des assureurs du domaine de l'invalidité.
26. Que les OCLS provinciaux et locaux soient en communication avec les assureurs du domaine de l'invalidité, dans leur territoire, quant aux manières

possibles d'améliorer leurs programmes afin de les rendre sensibles et souples, non punitifs, et financièrement adéquats pour les personnes qui souhaitent faire une tentative de retour au travail.

Bibliographie

- All, A. & Fried, J. (1996). Factors influencing anxiety concerning HIV/AIDS in rehabilitation workers. *Journal of Rehabilitation*. 62, 17-21.
- All, A. & Fried, J. (1997). The effects of HIV/AIDS education on the anxiety of rehabilitation workers. *Journal of Rehabilitation*. 63, 45-51.
- Aronson, K. J. (1997). Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48(1), 74-80.
- Aronson, K. J. (circa 1995). *Multiple sclerosis and family support: Summary report of services and quality of life as viewed by persons with multiple sclerosis and their care givers*. Toronto: Multiple Sclerosis Society of Canada.
- Aronson, K. J., Cleghorn, G., Goldenberg, E. (1996). Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Disability & Rehabilitation*, 18(7), 354-361.
- Bally, G. & McAulay, T. (1998). Guiding principles of vocational rehabilitation and return to work in the context of HIV infection. *12^e Conférence mondiale sur le sida*. Genève. 28 juin – 3 juillet. Abstract 34145.
- Bally, G. & Murphy, G. (1998). Pozfit, positively fit: a prospective pilot project in community-based HIV rehabilitation services. *12^e Conférence mondiale sur le sida*. Genève. 28 juin – 3 juillet. Abstract 504/42400.
- Bally, G., Phillips, A., Thomas, S., Craig, A., Flannery, J. (1998). Rehabilitation services for people living with HIV. *12^e Conférence mondiale sur le sida*. Genève. 28 juin – 3 juillet. Abstract 22480.
- Bartlett, J. & Finkbeiner, A. (1998). *The Guide to Living with HIV Infection: Developed at the Johns Hopkins AIDS Clinic*. (4th Revised Edition). Baltimore & London: John Hopkins University Press.
- BC Persons with AIDS Society. (1998). *Issues and guiding principles: Vocational rehabilitation and rehabilitation services in the context of HIV infection*. Vancouver: BC Persons with AIDS Society.
- Bell, B. (1999). *Questions juridiques, éthiques et droits de la personne soulevés par le VIH/sida : où se dirige-t-on à partir d'ici? – Un rapport de planification*. Montréal: Réseau juridique canadien VIH/sida.
- Campos, P., Brasfield, T. L. Kelly, J. A. (1989). Psychology training related to AIDS: Survey of doctoral graduate programs and predoctoral internship programs. *Professional Psychology: Research and Practice*, 20, 214-220.

Caulfield, M. & Carey, C. (1994). Project Employ: Rehabilitation services facilitating employment of people with HIV/AIDS. *American Rehabilitation*, 20(3), 12-16.

Conseil canadien d'agrément des services de santé. (1999). *Le projet MIRE (Mesures implantées pour le renouveau de l'évaluation), projet de normes*.

Davis, S. (1998). Injection drug use and HIV infection among the seriously mentally ill: A report from Vancouver. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 17, 121-127.

Diaz, Y., Kelly, J. (1991). Aids-related training in U.S. schools of social work. *Social Work*, 36, 38-42.

DRHC. (1997). *L'évaluation des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées : étude-bilan*. Ottawa: Ministère des Approvisionnements et services. [<http://www.hrhc-drhc.gc.ca/edd>]

"Eaton's disabled workers' benefits cut off. (1999, September 11). *The Toronto Star*.

Elliott, D. (1999). Assurances et VIH/sida: questions actuelles - partie II. *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 4(2/3), 65-69.

Fitts, S., Lostutter, T., Johnson, K., Cardenas, D., & Hooton, T. (1998). Best practices for maximising quality of life in people with HIV/AIDS. (abstract from 1998 American Congress on Rehabilitation Medicine, Seattle Wa. November 8-10). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 1337.

Gagnon, H., Marquis, G., Marcoux, N., Gagnon, M. (1998). Point de Repères: more than a needle exchange site. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 60017.

Glenn, M., Garcia, J., Li, L., & Moore, D. (1998). Preparation of rehabilitation counsellors to serve people with HIV/AIDS. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41(3), 190-201.

Grubb, I., & McClure, C. (1997). *Back to the future: A feasibility study on return to work programming for people living with HIV/AIDS*. Toronto: AIDS Committee of Toronto.

Hanvey, L. (1994). Survey of HIV/AIDS in undergraduate and postgraduate medical education Association of Canadian Medical Colleges Canadian Medical Education: Responding to HIV/AIDS in Canada. [<http://www.acmc.ca/docs/survey2.html>].

Hanvey, L. (1995). *Project on interdisciplinary education in HIV/AIDS curricula in health and social sciences: Report of a literature review*. Ottawa. [<http://www.acmc.ca/docs/litrev2.html>]

Herbert, L. Rivera-Iturbe, M., & Labbe, M. (1998). Experience in the restorative care of patients with HIV/AIDS on a rehabilitation in-patient service. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 60724.

Hogg, R., O'Shaughnessy, M., Yip, B., Palepu, A., Montaner, J., Sherlock, C., & Schechter, M. (1998). Lesser virologic response of antiretroviral therapy in injection drug users in a drug treatment program. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 23398.

Hooten, T., Fitts, S., Guthrie, M., Johnson, K., & Cardenas, D. (1998). Assessment of physical capacity and perceptions of employability in persons infected with the human immunodeficiency virus. (abstract from 1998 American Congress on Rehabilitation Medicine, Seattle Wa. November 8-10). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 1327.

Hunt, B. (1996a). Rehabilitation counseling for people with HIV disease. *Journal of Rehabilitation*, 62(3), 68-74.

Hunt, B. (1996b). HIV/AIDS training in CACREP-approved counselor education programs. *Journal of Counseling & Development*, 74, 295-299.

Ivan, A., Baker, D., Hobson, E., Tapernoux, M., Vallance, J. & McCulloch, G. (1998). HIV, injection drug use, poverty and nutrition in a downtown community. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 44289.

Jalbert, Y. (1998). Returning to work when you are on triple therapy: The reality. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 13448.

Kamenetz, H. (1983). *Dictionary of rehabilitation medicine*. New York: Springer Publishing.

Kort, R. & Zamprelli, J. (1998). Labour force participation for people living with HIV. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 60378.

Kutcher, L., Olfert, E., & Schellenberg, J. (1998). *An integrated model of HIV/AIDS service delivery—final report, phase II*. Winnipeg: Kutcher, Allen Advisory Services.

Loi sur le Régime de pensions du Canada

[<http://canada.justice.gc.ca/FTP/FR/Lois/Chap/C/C-8.txt>]

MacLean, M. (1999). *HIV/AIDS and older people*. (Report to Care, Treatment and Support Program, HIV/AIDS Policy, Coordination and Programs Division, Health Canada). Ottawa: Agewise Inc.

“MAT/DOT program opens on East Hastings.” (1999, December). *British Columbia Centre for Excellence Newsletter*, 7(3&4). p. 12. Vancouver: BC Centre for Excellence in HIV/AIDS.

McCann, T. & Sharkey, R. (1998). Educational intervention with international nurses and changes in knowledge, attitudes and willingness to provide care to patients with HIV/AIDS. *Journal of advanced nursing*. 27, 267-273.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1999). *AIDS in the Workplace/Sida en milieu du travail*. (3rd Ed.). Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- MS Society (non daté). *Beyond MS: A Journey to Wellness*. Toronto: MS Society.
- MS Society. (1996). *An employer's guide to Multiple Sclerosis in the workplace*. Toronto: MS Society.
- MS Society. (1999). *Enhancing the quality of life of people affected by multiple sclerosis: A brief submitted to the House of Commons Standing Committee on Finance*. Toronto: MS Society.
- MSS/EFPO. (1995). *Taking charge: The team approach to managing Multiple Sclerosis*. Toronto: MSS/EFPO.
- Nixon, S. (1998a, 15-18 juillet). Rehabilitation and HIV/AIDS. (Hot topic forum). *IV^e Conférence internationale sur les aspects bio-psychosociaux de l'infection à VIH*. (p. 90). Ottawa: Société canadienne de psychologie.
- Nixon, S. (1998b). The HIV-specialised physiotherapist: Practice, education and research. (abstract from 1998 American Congress on Rehabilitation Medicine, Seattle Wa. November 8-10). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 1338.
- Nixon, S., & Cott, C. (in press). Shifting perspectives: Reconceptualizing HIV disease in a rehabilitation framework. *Physiotherapy Canada*.
- O'Dell, M., Hubert, H., Lubeck, D., O'Driscoll, P. (1998). Pre-AIDS physical disability: Data from the AIDS time-oriented health outcome study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 1200-1205.
- O'Dell, M., Levinson, S., & Riggs, R. (1996). Focused review: Psychiatric management of HIV-related disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, s66-s73.
- O'Dell, M. (1993). Rehabilitation medicine consultation in persons hospitalized with AIDS. *American Journal of Physical Medical Rehabilitation*, 72(2), 90-96.
- Organisation mondiale de la santé. (1980). *Classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages : Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Paris, CTNERHI-INSERM, 1988;.
- Organisation mondiale de la santé. (1997). *CIH-2, classification internationale des déficiences, des activités et de la participation: manuel des dimensions de la santé et des conséquences des problèmes de santé - Version provisoire Bêta-1 pour les essais pratiques*. Genève: OMS.
- Pattison, E. M. (1977). *The experience of dying*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Phillips, A., Bally, G., Craig, A., Flannery, J., Thomas, S., Veldhorst, G., & Garmaise, D. (Eds). (1998). *Rehabilitation services: A comprehensive guide for the care of persons with HIV disease*. Toronto, Canada: Wellesley Central Hospital.

Régime de pensions du Canada. (juin 1996). *Rapport concernant les consultations sur le Régime de pensions du Canada*. [<http://www.cpp-rpc.gc.ca/indexf.html>]

Réseau juridique canadien VIH/sida. (1999). *HIV/AIDS care, treatment & support: Legal, ethical & policy analysis of priority issues*. (Description de projet). Montréal: Réseau juridique canadien VIH/sida.

Rowe, W., & Hanvey, L. (eds.) (1997). *Building a bridge: Challenges and opportunities in interdisciplinary HIV/AIDS education*. (Actes de conférence, 30 novembre au 2 décembre 1996). Ottawa: Association des facultés de médecines du Canada. Également sur Internet <<http://www.acmc.ca/docs/pro2.html#proceed>>.

Sadovnick, A. D., Ebers, G. C., Wilson, R. W., & Paty, D. W. (1992). Life expectancy in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, 42, 991-994.

Sayette, M. & Mayne, T. (1990). Survey of current clinical and research trends in clinical psychology. *American Psychologist*, 45, 1263-1266.

Schapiro, R. (1991). *Multiple sclerosis: A rehabilitative approach to management*. New York: Demos Publications.

Schilder, A., Kennedy, C., Strathdee, S., Goldstone, I., Hogg, R., & O'Shaughnessy, M. (1999). A lot of the things I hide: Understanding disclosure in the care of HIV-positive bisexual men. *Journal of the Gay and Lesbian Medical Association*, 3(4), 119-125.

Schilder, A., Laframboise, S., Hogg, R., Trussler, T., Goldstone, I., Schechter, M., & O'Shaughnessy, M. (1998b). "They don't see our feelings." The health care experiences of HIV-positive transgendered persons. *Journal of the Gay and Lesbian Medical Association*, 2(3), 103-111.

Schilder, A., Strathdee, S., Goldstone, I., Trussler, T., Schechter, M., & O'Shaughnessy, M. (1998a). Disclosure in health care experiences of HIV positive bisexual men can influence access to antiretroviral therapy. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 32428.

Seidelman, W. & Grondin, M. (1998). HIV primary care and family medicine in Toronto, Canada. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 60121.

Société canadienne du sida /AIDS Committee of Toronto. (1998). *Séropositivité/sida : Guide des prestations d'assurance*. Ottawa & Toronto: SCS.

Société canadienne du sida. (1998). *Force de renouveau :Participation des personnes atteintes du VIH/sida au marché du travail*. Ottawa: SCS.

Souheaver, H., Benshoff, J., Wright, W., & Riggat, T. (1996). AIDS knowledge among rehabilitation professionals. *Journal of Rehabilitation*, 62(2), 21-26.

Swan, D. & Hiebert, W. (1998). Positively fit: community organizing for HIV and rehabilitation. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 24183.

Taylor, G. (1999). The emerging needs of persons living with haemophilia and HIV/AIDS in British Columbia. *Haemophilia*, 5, 1-8.

Thomas, P. (1998). Vocational rehabilitation in the context of HIV disease. *12^e Conférence mondiale sur le sida. Genève. 28 juin – 3 juillet*. Abstract 34112.

Vitry-Henry, L., Penalba, C. Beguinot, I., & Deschamps, F. (1999). Relationships between work and HIV/AIDS status. *Occupational Medicine*, 49(2), 115-116.

Werth, J. (1993). Recommendations for the inclusion of training about persons with HIV disease in counselling psychology graduate programs. *Counseling Psychologist*, 21(4), 668-686.

Wong, J. (1999, October 23). "Jan Wong's last word." *The Globe & Mail*. p. A 26.

Zack, E. (1998). *A report on current work on benefits counselling issues for PLWHIV/AIDS who are considering entering or re-entering the work force*. Ottawa: Canadian AIDS Society.