

# Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale : Possibilités de participation et nouvelles avenues pour les ergothérapeutes

Deb Cameron, Todd Tran et Gillian Bone

*Premier d'une série de deux articles, le présent article sera centré sur les raisons pour lesquelles les ergothérapeutes ont commencé à assumer divers rôles au sein du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS), sur les différents rôles qu'ils jouent et sur leurs possibilités futures en matière de participation. Le deuxième article sera centré plus spécifiquement sur ce que les ergothérapeutes doivent connaître concernant leur travail auprès des clients atteints du virus d'immunodéficience humaine (VIH) et du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). Ne manquez pas le deuxième article, qui sera publié dans le numéro de mars des Actualités ergothérapeutiques!*

## Pourquoi le VIH et la réinsertion sociale?

Commençons cette discussion par une brève description des raisons pour lesquelles les professionnels en réadaptation (dont les ergothérapeutes) devraient être intéressés à explorer les rôles qu'ils peuvent jouer auprès des clients atteints du VIH/SIDA. Tout d'abord, en raison de l'utilisation des médicaments antirétroviraux, le VIH est devenu progressivement une maladie chronique dans les pays développés, plutôt qu'une sentence de mort. Les personnes atteintes peuvent avoir à composer avec les conséquences à long terme du VIH ou, éventuellement, avec les effets adverses du traitement. Dans un sondage récent, on relevait une prévalence remarquablement élevée de déficiences chez les individus atteints du VIH en Colombie-Britannique (Rusch et al., 2004). Malgré le rôle que les professionnels en réadaptation peuvent jouer dans les soins et le traitement des personnes atteintes du VIH, une minorité seulement de ces professionnels offrent actuellement des services à cette population (Worthington et al., 2005). Pour combler cette lacune et pour mieux répondre aux besoins de réadaptation des personnes atteintes du VIH, il faut informer et former davantage les professionnels en réadaptation dans le contexte du VIH et favoriser la pratique fondée sur la collaboration entre les professionnels de la santé.

Le GTCVRS est un groupe de travail national, multisectoriel sans but lucratif qui a été constitué en 1998. Son but premier est d'aborder des problèmes de réinsertion sociale dans le contexte du VIH; le GTCVRS est centré sur les besoins des personnes atteintes du VIH. Le GTCVRS élabore des programmes de réadaptation et des ressources à l'intention des personnes atteintes du VIH. Ces programmes et ressources ont été reconnus comme étant novateurs dans le domaine des déficiences épisodiques. Le GTCVRS a

pour objectif de sensibiliser les différents intervenants et d'aborder les besoins et les préoccupations des familles, des soignants, des collectivités et des personnes atteintes du VIH et de déficiences associées. Il compte également parmi ses objectifs celui de favoriser l'accès aux services de réadaptation. Le GTCVRS participe actuellement à trois projets à grande échelle associés au VIH et à la réinsertion sociale.

## 1. Projet de formation interprofessionnelle :

Le but de ce projet est d'augmenter le nombre de professionnels en réadaptation afin de répondre aux besoins croissants des personnes atteintes du VIH/ SIDA au Canada. Les objectifs de ce projet sont les suivants : développer de nouvelles relations fondées sur les connaissances; faire connaître davantage aux différents intervenants les ressources existantes et les nouvelles ressources ainsi que les initiatives, les programmes et les outils de formation; et rehausser les connaissances et les habiletés associées au VIH chez les professionnels en réadaptation.

Pendant ce projet, un programme de formation interdisciplinaire a été conçu et mis à l'essai dans trois villes canadiennes. Certains des apprentissages clés qui se sont produits pendant la conception de ce programme sont les suivants : l'importance de s'appuyer sur des partenariats communautaires pour soutenir et aider les personnes atteintes du VIH à titre de participants; l'importance de l'intégration des principes de la formation interprofessionnelle et de l'apprentissage par cas; et le besoin d'opter pour une pratique adaptée au contexte de la réinsertion sociale et du VIH. Tout au long de cette initiative, des stratégies d'intervention associées à la réadaptation dans le contexte du VIH ont été examinées et une évaluation continue de ces stratégies a été effectuée. Les autres initiatives seront axées sur l'agrément du programme, la diffusion des ressources du programme et les possibilités d'intégrer le programme à des programmes de santé et de services sociaux existants.

## 2. Projet sur les déficiences épisodiques :

Ce projet novateur a permis de définir le VIH comme une déficience épisodique et de rassembler plusieurs groupes intéressés à travailler ensemble afin de résoudre des questions d'intérêts communs. L'une de ces questions est la participation à la main-d'oeuvre. En raison de la nature imprévisible du VIH et d'autres déficiences épisodiques, comme la sclérose en plaques, la maladie mentale et le cancer qui entraînent des fluctuations de l'état de santé, il peut être difficile pour une personne de participer

activement à la main-d'œuvre, d'avoir un revenu stable et de s'intégrer socialement. Le handicap en milieu de travail, les politiques et les programmes de soutien au travail et de soutien au revenu peuvent être bien conçus pour les personnes

### À propos des auteurs

**DEB CAMERON** est professeure adjointe et coordonnatrice de la formation clinique internationale au Department of Occupational Science and Occupational Therapy de l'University of Toronto; elle est la représentante de l'ACE au conseil consultatif du projet de formation interprofessionnelle en réinsertion sociale dans le contexte du VIH. Vous pouvez communiquer avec Deb par courriel à deb.cameron@utoronto.ca.

**TODD TRAN**, qui est un ergothérapeute, travaille au New Women's College Hospital, ainsi que dans les services communautaire de COTA à titre d'expert-conseil à la Casey House, un établissement qui offre des soins hospitaliers et des soins palliatifs aux clients atteints du VIH et du SIDA. Todd Tran est le représentant de l'ACE au GTCVRS.

**GILLIAN BONE** est physiothérapeute et coordonnatrice du projet de formation interprofessionnelle en réinsertion sociale dans le contexte du VIH – projet sur l'augmentation de la main-d'œuvre, du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.

qui ne participent plus à la main-d'œuvre, tout en ne correspondant pas aux besoins des individus qui y participent épisodiquement.

À partir des principales questions élaborées par un conseil consultatif national multisectoriel, une analyse politique internationale a été menée et des recommandations ont été formulées relativement au choix d'un modèle. Dans le cadre de ce projet, un sondage national a été mené auprès de professionnels agréés en ressources humaines (n=482). Ce sondage a permis de recueillir des données sur le niveau de connaissances et les besoins en matière de formation dans le domaine des déficiences épisodiques. Dans ce projet, on a effectué une évaluation économique d'un programme hypothétique de prestations d'invalidité du Régime des pensions du Canada, qui serait plus souple et qui permettrait aux personnes handicapées qui retournent au travail de retenir une partie de leurs prestations. À partir de ces résultats, la planification de la mise en œuvre du modèle proposé aux sites pilotes a été amorcée; la mise en œuvre commencera en 2007, selon le financement qui sera accordé pour les activités des sites pilotes.

### 3. Collaboration entre l'International Centre for Disability and Rehabilitation (ICDR) et le Cameroun Baptist Convention Health Board :

Ce projet permettra l'élaboration de programmes regroupant les domaines de la réadaptation, de la déficience et du VIH, et sera centré sur les effets du sexe et des préjugés sur la vie des personnes atteintes du VIH ou sensibles au VIH. Grâce à la collaboration entre

l'ICDR de l'University of Toronto et le conseil de santé du Cameroun, en Afrique de l'Est, l'expertise collective des partenaires sera mise en œuvre pour produire des ressources et des connaissances au moyen de séances de formation réciproques. Ces séances ont pour but de jeter des ponts entre des mondes traditionnellement séparés et de produire des connaissances sur des questions associées au sexe, à la déficience, à la réadaptation et au VIH.

### Quel est le rôle de l'ergothérapie au sein du GTCVRS?

Les diverses activités du GTCVRS ont permis aux ergothérapeutes de participer de nombreuses façons à des initiatives captivantes. Todd Tran, le représentant de l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), participe à titre de représentant organisationnel du GTCVRS. Cette participation au GTCVRS est unique, car ce groupe rassemble des professionnels en réadaptation, des personnes atteintes du VIH/SIDA, des représentants d'organismes sur le VIH/SIDA, des organismes gouvernementaux et des professionnels en ressources humaines. Le représentant de l'ACE au GTCVRS assiste en compagnie de personnes d'autres disciplines et secteurs à des réunions annuelles pour collaborer, discuter et diffuser de l'information. Todd fait un compte-rendu de cette rencontre à l'ACE, ce qui permet à l'association de réagir à certaines des nouvelles tendances en réadaptation pour les personnes atteintes du VIH/SIDA. Grâce à cette collaboration, les membres de l'ACE seront sensibilisés et comprendront davantage les besoins des personnes atteintes du VIH/SIDA en matière de réadaptation. Ceci est possible grâce aux membres du personnel Dureen Toal-Sullivan et Kathy von Benthem, et de Claudia von Zweck, la directrice générale de l'ACE. Ces dernières ont participé au transfert des connaissances et à la communication de l'information aux membres, ainsi qu'à la rédaction de lettres d'appui pour les propositions.

Outre le représentant officiel de l'ACE, le GTCVRS modifiera sa structure afin d'offrir à d'autres ergothérapeutes la possibilité de se joindre au groupe et de partager leurs expériences et expertise. Les ergothérapeutes travaillant à la fois dans le domaine du VIH/SIDA et d'autres déficiences épisodiques pourraient être intéressés à apprendre et à collaborer avec le GTCVRS. Le Groupe examinera aussi la possibilité de faire participer des étudiants. Plus les ergothérapeutes seront nombreux et plus ils pourront développer des pratiques exemplaires et élargir les services offerts à cette nouvelle population atteinte du VIH/SIDA.

Les principales initiatives entreprises par le GTCVRS ont aussi donné à d'autres ergothérapeutes l'occasion de participer. Deb Cameron était la représentante de l'ACE au projet sur la formation interprofessionnelle. En tant que membre du conseil consultatif du projet, elle a eu l'occasion de participer à l'élaboration du programme de formation associé au VIH et à la réinsertion sociale et d'être membre enseignant pour l'une des séances de formation interpro-

fessionnelle. À travers son rôle, Deb a aussi eu l'occasion d'être coauteure de plusieurs présentations par affiches associées à ce projet lors de congrès internationaux professionnels en ergothérapie, en physiothérapie et sur le VIH.

Le projet Cameroun/ GTCVRS /ICDR a permis à Lynn Cockburn, membre du corps professoral de l'University of Toronto et membre associée de l'ICDR, de mettre à contribution son expertise en recherche et en clinique. D'autres professionnels en réadaptation ont eu la possibilité de travailler avec le GTCVRS sur des projets de recherche associés au VIH et à la réinsertion sociale : Muriel Westmorland (membre du corps professoral en ergothérapie de la McMaster University au début du projet, mais qui est maintenant membre retraitée de la McMaster University) siège au conseil consultatif du projet sur les déficiences épisodiques; Sheila Thomas, une ergothérapeute faisant partie de l'équipe du VIH de la St. Michael, a participé à

plusieurs projets et comités et Carolyn Gruchy de l'Alberta était la représentante de l'ACE avant Todd Tran. Pour en savoir davantage sur le GTCVRS et sur les initiatives et projets actuels, visitez le [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca).

### Références :

- Rusch, M., Nixon, S., Schilder, A., Braitstein, P., Chan, K., Hogg, R. et S. (2004). Impairments, activity limitations and participation restrictions: Prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health Related Quality of Life Outcomes*, 2, 46. Téléchargé le 10 novembre 2006, à <http://www.hqlo.2/1/46>.(doi:10.1186/1477-7525-2-46)
- Worthington, C., Myers, T., Cockerill, R., Nixon, S., O'Brien, K., et Bereket, T. (2005). HIV and Rehabilitation: Canadian providers' survey of rehabilitation professionals' perspectives. Feuilles d'information disponibles à <http://www.hivandrehab.ca/dc/dc.htm>