

IMPACT CROISSANT



Le Groupe de travail canadien sur
le VIH et la réinsertion sociale

RAPPORT ANNUEL

2014-2015



Participez à notre impact croissant

À mesure que notre portée s'élargit, nous avons besoin de votre aide plus que jamais. Aidez le GTCVRS à aider d'autres personnes et à passer le mot.

- + Défendez les intérêts du GTCVRS et faites connaître notre travail.
- + Envoyez-nous un mot pour nous expliquer comment le GTCVRS a touché votre vie.
- + Devenez un ami du GTCVRS et envisagez de devenir un donateur à tous les mois.

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

1240, rue Bay, bureau 600, Toronto (Ontario) M5R 2A7 Canada

Tél. : +1 416 513-0440

Télec. : +1 416 595-0094

info@HIVandRehab.ca

www.HIVandRehab.ca

Fondé en 1998, Incorporé en 2002

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance 85699 5535 RR0001



L'impact du GTCVRS grandit et nous montrons le chemin pour les personnes qui vivent avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques.

Cette année, il a été relativement facile de choisir le thème de notre rapport annuel. Si la définition du mot impact que l'on trouve dans le dictionnaire est « exercer un effet puissant sur quelqu'un ou quelque chose », alors *Impact croissant* est certainement une façon appropriée de décrire l'année écoulée pour le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS).

Au GTCVRS, nous répondons aux besoins des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques en matière de réadaptation et nous travaillons en ce sens. Nous réunissons des univers généralement distincts soit le VIH, les invalidités et la réadaptation et nous travaillons en misant sur la recherche, l'enseignement et les partenariats intersectoriels. Et notre approche fonctionne, ce que l'on constate clairement si l'on en juge par les réussites décrites dans le présent sommaire.

Notre impact favorable sur la vie des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques augmente certainement. Nous sommes à l'avant-garde de changements cruciaux apportés aux politiques et aux programmes qui affectent considérablement la façon dont les personnes peuvent vivre au quotidien. Nous travaillons avec de nombreux intervenants différents, y compris (surtout) des personnes vivant avec le VIH, afin de redéfinir ce que cela signifie que de vivre avec une maladie chronique au Canada et ailleurs dans le monde. À mesure que les besoins évoluent, notre réflexion continue d'avancer, comme en témoignent nos programmes novateurs et nos nouvelles orientations.

Nous savons que notre croissance constante dépend pour une bonne part de notre personnel dévoué et bien sûr de notre direction éclairée. En 2014, nous avons perdu notre si précieuse Elisse Zack, directrice générale et fondatrice, qui a heureusement laissé un GTCVRS, solide et plein de potentiel. Stephen Tattle, collaborateur et fidèle allié de longue date du GTCVRS a pu nous guider sans heurts au cours d'un processus assez long dans la quête de la bonne personne pour poursuivre l'impact du GTCVRS. Heureusement, après une recherche nationale et un processus d'embauche complet, Tammy Yates, autrefois gestionnaire, Programmes et communications pour le GTCVRS, a accepté le poste de directrice générale et laisse déjà sa marque.

Pour l'avenir, nous voulons vous inviter personnellement à participer à l'impact croissant du GTCVRS. Nous sommes fiers de mener un mouvement qui améliore la vie des personnes touchées par le VIH et d'autres invalidités épisodiques et nous avons besoin de votre aide pour aller plus loin.

—David Salter et Glyn Townson
Co-présidents, Conseil d'administration

Plus d'un **million de**
Canadiens vivent avec
un problème de
santé épisodique



L'accès à différents services de réadaptation améliore la qualité de vie



Les services de réadaptation améliorent énormément la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques. Des consultations avec les intervenants qui s'intéressent à améliorer l'accès équitable aux services de réadaptation, y compris les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, ont réaffirmé la nécessité d'établir un point de rassemblement. Le GTCVRS pave la voie d'un nouveau réseau pancanadien de réadaptation qui permettra aux représentants de différents secteurs et de disciplines diverses de collaborer, de partager des renseignements et d'établir de nouveaux partenariats.

Le coût des services de réadaptation constituent un obstacle de taille pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres maladies épisodiques. Pour accéder à ces services, une personne doit avoir de l'argent pour ses déboursés, un régime qui prévoit des prestations

d'assurance-maladie complémentaire, ou présenter les caractéristiques appropriées au plan de l'âge, de la maladie et des aides au revenu. Les personnes vivant avec le VIH se retrouvent souvent en manque de l'un des morceaux requis pour ce casse-tête inutilement compliqué. Le GTCVRS continuera de sensibiliser les décideurs à l'importance de veiller à ce que tous les Canadiens aient accès aux services de réadaptation dont ils ont besoin, ce qui commence avec notre plus récent énoncé de politique, « Rehabilitating the Bottom Line ».



La réadaptation dans le contexte du VIH

Notre série didactique interprofessionnelle de huit modules :

- est maintenant offerte dans les facultés de sciences de la santé de cinq universités au pays
- 500 étudiants de huit disciplines professionnelles de la santé sont inscrits

« Découvrir le rôle de l'ergothérapie pour les personnes vivant avec le VIH m'a donné un nouveau point de vue important sur ma pratique future. »

—**Leah Ferreira** diplômée, Université McMaster

Une bonne santé mentale est essentielle à un meilleur état de santé général



Une bonne santé mentale va de pair avec des résultats globaux améliorés pour la santé des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques. Cette année, nous avons consolidé notre engagement à soutenir la santé mentale et à l'intégrer aux principaux secteurs de programme du GTCVRS par la création d'un nouveau Comité consultatif en santé mentale (CCSM). Le CCSM comprend dix experts en santé mentale et/ou VIH des quatre coins du pays, incluant des chercheurs, des cliniciens, des éducateurs et des législateurs engagés à aider le GTCVRS à revoir comment la santé mentale imprègne tout notre travail. Malgré sa relative nouveauté, ce comité connaît des débuts très dynamiques. Le GTCVRS est impatient de voir son impact croissant

sur la santé mentale des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques grâce à l'expertise nouvellement acquise et à un engagement renouvelé.

« Le Comité consultatif en santé mentale du GTCVRS donne une orientation intéressante à ce travail, élargissant nos discussions pour inclure une pratique qui tient compte des traumatismes et de la façon de mieux nous occuper des questions de sécurité culturelle par le biais d'ateliers sur la santé mentale. »

—**Melissa Egan** coordonnatrice régionale de l'éducation en matière de santé, CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida)

Le succès professionnel ne s'arrête pas à l'obtention d'un emploi

Connaître le succès professionnel n'est pas simplement obtenir un emploi et aller travailler tous les jours. Cela signifie aussi obtenir la formation nécessaire pour obtenir l'emploi convoité et, une fois embauché, maintenir l'équilibre entre les exigences personnelles et professionnelles. Dans cette perspective, nous avons élargi notre point de vue sur l'emploi pour explorer deux nouveaux secteurs cruciaux : quelle est la situation des jeunes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques face à l'éducation supérieure, et comment les aidants gèrent les hauts et les bas de leurs tâches auprès d'une

« Plus d'un million de Canadiens vivent avec des maladies épisodiques, mais nous en savons encore très peu au sujet de leurs aidants ou de l'impact du rôle d'aidant auprès d'une personne vivant avec une invalidité épisodique sur les nombreuses facettes de la vie de l'aidant. Le GTCVRS est avec nous à l'avant-garde de ces travaux importants. »

—**Dr Donna Lero**

Chaire Jarislawsky sur la famille et le travail, Centre pour les familles, le travail et le bien-être, Université de Guelph

Plus de **25 %** des personnes sans emploi se sont vues refuser un emploi en raison de leur invalidité



personne vivant avec une invalidité épisodique.

Le GTCVRS est maintenant au centre de deux initiatives de recherche déterminantes qui fourniront un portrait important de ces deux groupes particuliers. Nous continuerons d'intégrer les résultats de ces études à notre travail en cours auprès des employeurs, des décideurs et autres responsables afin de mieux soutenir la participation active des personnes vivant avec des invalidités épisodiques et de leurs aidants au marché de l'emploi.

IMPACT CROISSANT

56 participants

représentant 32 établissements et de nombreuses professions différentes ont participé au tout premier groupe de réflexion sur **les invalidités épisodiques et l'éducation postsecondaire au Canada**

Vieillir avec le VIH est la nouvelle réalité de nombreuses personnes

Vieillir avec le VIH comporte de nouveaux défis importants pour de nombreux Canadiens. Cette année, nous avons travaillé avec plusieurs partenaires communautaires pour offrir une formation intersectorielle sur le VIH et le vieillissement aux fournisseurs de services de première ligne. L'utilisation d'études de cas sur vidéo nous a permis de présenter des problèmes concrets vécus par les adultes âgés vivant avec le VIH ou vulnérables au VIH lorsqu'ils accèdent aux services communautaires. Nous avons continué d'utiliser des conférences et des forums pour attirer l'attention sur le VIH et le vieillissement auprès de nombreux auditoires différents.

En 2014, le Comité national de coordination sur le VIH et le vieillissement, pour lequel le GTCVRS agit à titre de secrétariat, a présenté un groupe de travail sur les programmes et services. Cette équipe enthousiaste inclut des représentants des secteurs du VIH, des maladies chroniques, des LGBTI et des soins palliatifs, ainsi que des

Plus de **20 000** personnes vivant avec le VIH au Canada ont **50 ans ou plus**

adultes âgés vivant avec le VIH. Le groupe coordonnera le partage des conclusions d'une analyse environnementale déterminante, dirigée par Charles Furlotte sur les services axés sur le VIH et le vieillissement (Université McMaster, Université hors les murs).

L'expérience vécue des personnes qui vieillissent avec le VIH au Canada apporte un éclairage particulier à ces travaux. En 2015, des discussions touchantes avec des partenaires clés ont inspiré le GTCVRS qui a entrepris des nouveaux travaux en lien avec la planification des soins de fin de vie pour les personnes vivant avec le VIH.

« Je ne vis pas avec le VIH; le VIH vit avec moi. Vingt-cinq ans après mon diagnostic, je me retrouve à vivre une expérience humaine très réelle : je vieillis. »

—**Jeff Potts** collègue du GTCVRS



En souvenir d'Elisse Zack

Nous ne pouvons tout simplement pas parler d'impact croissant sans réfléchir à la vie inspirante d'Elisse Zack, directrice générale et fondatrice du GTCVRS et amie proche de plusieurs membres de notre communauté. Elisse est décédée paisiblement à la fin de juillet 2014 et laisse derrière elle un héritage considérable.

Elisse a consacré quinze ans de sa vie à construire le GTCVRS et à défendre les droits des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques. Par suite de ses inlassables efforts, le GTCVRS, comme Elisse elle-même, est devenu un pionnier dans de nombreux domaines où elle a agi comme championne, y compris le VIH et le vieillissement et l'accès à la réadaptation.

Elisse a suscité un succès énorme à titre de tête dirigeante de notre secteur, elle était connue et aimée pour son expertise, de même que pour son honnêteté, son intégrité, sa bonté et son grand sens de l'humour. Sa présence nous manque et son impact continue de se faire sentir très souvent. En 2015, Elisse a reçu à titre posthume le Ruban rouge de l'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV) pour sa « contribution remarquable à la cause de la recherche qui a permis de mieux comprendre le traitement et la prévention du VIH/sida tout en améliorant la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie ».

Au GTCVRS, nous rendons hommage à la vie exceptionnelle d'Elisse en continuant de faire grandir l'organisme qu'elle a fondé et qu'elle aimait. En 2014, le Prix d'excellence en VIH et réinsertion sociale du GTCVRS a été renommé fort à propos le Prix d'excellence Elisse Zack en VIH et réinsertion sociale.

Dr Kelly O'Brien, lauréate du prix 2015 et amie et collègue de longue date d'Elisse, a affirmé qu'elle « travaille tous les jours dans ce merveilleux héritage d'Elisse ».

Remerciements sincères

Beaucoup de gens, très impliqués, dont notre conseil d'administration, notre personnel, nos membres, nos bénévoles, donateurs et partenaires ont contribué à notre réussite.

Les organismes subventionnaires, y compris le Fonds M·A·C AIDS, la Fondation Trillium de l'Ontario, la Banque Scotia et l'Agence de la santé publique du Canada, rendent notre travail possible.

ACRIA (AIDS Community Research Initiative of America), l'Association canadienne des soins et services à domicile, Closing the Gap Healthcare Group, Epilepsy Toronto, les membres du Réseau des invalidités épisodiques (RIÉ), le Réseau ontarien de traitement du VIH, Revera Home Health, l'Université de Guelph, l'Institut Wellesley et les Services communautaires WoodGreen ont tous fourni un appui non financier.

IMPACT
CROISSANT

En 2014-2015 ...

- 83 bénévoles, ayant donné plus de 700 heures de leur temps.
- Le GTCVRS a partagé plus de 4 000 ressources et atteint plus de 8 700 personnes

Cybermodule sur la réadaptation VIH

Cette ressource en ligne, mise à jour annuellement par un comité d'experts cliniques continue d'être notre ressource la plus souvent consultée.

En 2014-2015, elle a été :

- téléchargée plus de 10 000 fois
- distribuée à plus de 5 000 participants lors de réunions et d'événements



Le Groupe de travail canadien sur
le VIH et la réinsertion sociale