

**Au-delà des œillères :**  
**Questions relatives à l'incapacité**  
**dans le contexte du VIH et autres états**  
**épisodiques se poursuivant toute la vie**

Rapport préparé par  
Peggy Proctor

**Mai 2002**

Projet réalisé par le  
Groupe de travail canadien  
sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)

Avec l'appui financier du  
Bureau de la condition des personnes handicapées,  
Développement des ressources humaines Canada (DRHC)

## TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE .....	1
INTRODUCTION.....	3
DESCRIPTION DU PROJET .....	3
Terminologie.....	4
Objectifs.....	4
Méthodologie .....	4
Participants.....	5
PHASE I : ENTREVUES AUPRÈS D'INFORMATEURS CLÉS .....	6
PHASE II : CONSULTATION D'UN JOUR.....	8
Actions proposées.....	12
Évaluation de la consultation.....	13
THÈMES RÉVÉLÉS .....	13
ANALYSE DU PROJET .....	14
PHASE III : RENCONTRE AVEC LA D <sup>RE</sup> CAROLYN BENNETT.....	17
REGARDER AU-DELÀ DES CASES.....	18

## ANNEXES

ANNEXE A : « Environmental Scan: Key issues in Rehabilitation in the Context of HIV  
(CWGHR, 2001) »

ANNEXE B : Liste d'informateurs clés / Schéma d'entrevue

ANNEXE C : Exemples de réussites

ANNEXE D : « Invited Participants List »

*Au-delà des œillères : Les questions relatives à l'incapacité dans le contexte  
du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie*

## SOMMAIRE

**RÉSULTATS ESCOMPTÉS :** Le Projet inter-handicap du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) a été conçu pour réunir des intervenants et les amener à identifier des problématiques communes touchant l'« incapacité » et la « réinsertion sociale » parmi les personnes vivant avec une affection chronique épisodique. Il avait pour buts d'initier un dialogue entre des organismes canadiens voués à divers handicaps et d'explorer la possibilité d'éventuels partenariats inter-handicaps entre ceux-ci. La discussion avec des responsables de politiques fédérales, concernant les préoccupations particulières des personnes vivant avec une maladie épisodique, était aussi un résultat escompté.

**DÉMARCHE :** La question de recherche est issue d'un tour d'horizon qui a impliqué une enquête bibliographique ainsi que des entrevues auprès d'informateurs clés, pour identifier des questions en émergence et des lacunes dans les connaissances sur la réinsertion sociale dans le contexte du VIH/sida. Une équipe consultative multisectorielle, composée de personnes vivant avec le VIH/sida, de représentants gouvernementaux, de professionnels de la santé et de chercheurs a guidé l'étude. Réalisé entre le 1<sup>er</sup> novembre 2001 et le 30 mars 2002, le projet comportait trois volets. La phase I a donné lieu à des entrevues auprès d'organismes voués à des invalidités/maladies chroniques épisodiques autres que le VIH, afin d'identifier des préoccupations communes. La phase II a impliqué la tenue d'une consultation nationale auprès de divers organismes clés, où l'on a examiné des enjeux communs de programmes et de politiques et envisagé une collaboration potentielle. La phase III a consisté en une rencontre avec la présidente du Sous-comité de la condition des personnes handicapées (du Gouvernement du Canada), à propos des problématiques inter-handicaps.

**LISTE DES PARTICIPANTS :** Les organismes suivants ont participé au projet : Société canadienne du sida, Association canadienne de physiothérapie, Société canadienne de la sclérose en plaques, Fondation canadienne du cancer du sein, Association des psychiatres du Canada, Association canadienne pour la santé mentale, Association canadienne des ergothérapeutes, Association canadienne du diabète, Collège des médecins de famille du Canada, Société canadienne de psychologie, Canadian Centre on Disability Studies, Reach Nova Scotia Association et Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.

**THÈMES RÉVÉLÉS :** Les participants aux entrevues et à la consultation ont identifié divers thèmes, notamment la nécessité de nouvelles définitions de l'« invalidité » et de la « réinsertion »; des préoccupations liées à la provision de soins, de traitements et de soutien aux personnes vivant avec une maladie épisodique; l'accommodement en milieu de travail et l'emploi; la sécurité et le soutien du revenu; les lois et politiques; le stigmate et les préjugés; et le besoin d'éducation à propos de la maladie épisodique, à divers paliers. Ces thèmes ont été partagés lors d'une rencontre de suivi avec la D<sup>re</sup> Carolyn Bennett, députée et présidente du Sous-comité de la condition des personnes handicapées (du Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées).

**ORIENTATIONS FUTURES :** Plusieurs organismes ont exprimé leur engagement à poursuivre la collaboration liée aux problématiques inter-handicaps; et les participants ont proposé diverses actions possibles.

**Le GTCVRS remercie sincèrement les individus et organismes suivants, pour leur appui et leur contribution au projet :**

- le Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines Canada (DRHC), pour son généreux appui financier;
- Peggy Proctor, coordonnatrice du Projet inter-handicap, pour son énergie, son expertise, son temps et son engagement au projet;
- Nancy Lawand, Tom McAulay, Stephanie Nixon et Elisse Zack, membres du comité consultatif du Projet inter-handicap, pour leur temps et leur leadership dans la supervision du projet;
- la D<sup>re</sup> Carolyn Bennett, députée, pour sa volonté de rencontrer le GTCVRS et de collaborer avec lui à des enjeux liés à l'invalidité chronique épisodique;
- tous les individus et organismes mentionnés dans ce rapport, qui ont donné de leur temps, énergie et expertise lors des entrevues auprès d'informateurs clés et de la consultation d'un jour sur les problématiques inter-handicaps; et
- Peter Crighton, pour son soutien administratif.

***« Par le passé, l'infection à VIH était définie comme étant une maladie dont le point de départ était l'infection et qui progressait jusqu'au sida avant le décès du malade. Aujourd'hui, l'infection à VIH est considérée comme une maladie chronique et cyclique. L'alternance des périodes de santé relative et de maladie offre de nombreuses occasions de prévention et de réadaptation. »***

*Un Guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH  
Module 7 : Services de réadaptation (1998), Santé Canada*

Fondé en 1998, le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est un groupe de travail national autonome, multisectoriel et multidisciplinaire. Il a pour mission de promouvoir l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie à VIH, au Canada, en facilitant le développement de programmes et de ressources, en promouvant l'innovation et l'excellence et en rehaussant la sensibilisation et l'accès aux services de réinsertion sociale. Son mandat englobe deux rôles : le développement et la consultation; et le financement de projets et recherches.

Les membres du GTCVRS sont notamment des personnes vivant avec le VIH/sida, des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida, des associations professionnelles nationales du domaine du VIH et de la réinsertion sociale, des instances gouvernementales pertinentes, et des organismes et entreprises du secteur privé.

## INTRODUCTION

Les fournisseurs de soins de santé, les établissements et les organismes ont souvent tendance à séparer divers groupes de maladies en des cases, ou « silos » distincts (p. ex., la Société canadienne de la sclérose en plaques, la Société canadienne du cancer, la Société d'arthrite, la Société canadienne du sida, etc.). Ces groupes tendent à fonctionner de manière autonome, bien que leurs expériences se recoupent et qu'ils aient des préoccupations en commun.

À mesure que la maladie à VIH a évolué vers une condition à long terme et « gérable » sur le plan médical, le GTCVRS a développé un sentiment croissant que la collaboration avec d'autres groupes en matière de handicap serait à la fois informative et bénéfique – que les autres groupes de « consommateurs » et de « fournisseurs » expérimentés en matière de maladies épisodiques pourraient être des partenaires utiles dans les efforts pour le changement.

Le GTCVRS a conçu un projet inter-handicap pour impliquer d'autres groupes voués à divers handicaps ainsi que des fournisseurs de services, dans une discussion sur les éléments en commun entre leurs « silos » respectifs, et pour leur permettre d'explorer des possibilités de collaboration. Le projet visait aussi à rencontrer des responsables des politiques pour discuter de préoccupations collectives liées aux maladies épisodiques.

## DESCRIPTION DU PROJET

Dans le cadre d'un projet plus vaste du GTCVRS financé par le Bureau de la condition des personnes handicapées de Développement des ressources humaines Canada (DRHC), une portion du financement a été consacrée à une « recherche ciblée ». Le point de mire de l'étude a été identifié à l'issue d'un tour d'horizon des enjeux actuels et nouveaux liés à la réinsertion sociale dans le contexte du VIH/sida, complété par le GTCVRS en octobre 2001 (voir l'annexe A – « Environmental Scan »).

La proposition d'un projet inter-handicap a été approuvée par le GTCVRS en octobre 2001.

La période d'exécution du projet a été fixée du  
1<sup>er</sup> novembre 2001 au 31 mars 2002.

Le Projet inter-handicap avait pour but d'explorer des problématiques communes parmi les personnes vivant avec une invalidité liée au VIH/sida et les personnes qui ont d'autres maladies et/ou invalidités chroniques, épisodiques et imprévisibles.

Un comité consultatif de projet a été mis sur pied pour guider et superviser la recherche. Il était composé de :

- Stephanie Nixon, co-présidente du GTCVRS;
- Nancy Lawand, directrice, Politique sur les prestations d'invalidité du RPC (DRHC) et membre du GTCVRS;

- Tom McAulay, British Columbia Persons with AIDS Society, membre du GTCVRS et personne vivant avec le VIH/sida; et
- Elisse Zack, directrice générale, GTCVRS.

Une consultante de projet, Peggy Proctor, a été embauchée pour coordonner l'initiative sous la direction du comité consultatif.

## **Terminologie**

Au début, le comité consultatif utilisait l'expression « chronique, épisodique et cyclique » pour décrire les maladies ou affections pertinentes aux groupes de participants.

Durant le projet, le feed-back des participants a mené à remplacer ces termes par « chronique et épisodique ». On a jugé que le terme « cyclique » était trompeur (et ne devrait plus être utilisé) parce qu'il impliquait un aspect prévisible ou régulier dans la maladie. En réalité, la vie avec une maladie épisodique est une expérience grandement IMPRÉVISIBLE; et les participants tenaient à ce que la terminologie reflète ce fait.

## **Objectifs**

Le Projet inter-handicap a été conçu pour réunir des intervenants et les amener à identifier des problématiques communes touchant l'« incapacité » et la « réinsertion sociale » parmi les personnes vivant avec une affection chronique épisodique. On souhaitait initier un dialogue entre des organismes canadiens voués à divers handicaps et explorer la possibilité d'éventuels partenariats inter-handicaps. La discussion avec des responsables de politiques fédérales, concernant les préoccupations particulières des personnes vivant avec une maladie épisodique, était aussi un résultat escompté.

## **Méthodologie**

La question de recherche est issue d'un tour d'horizon effectué par le GTCVRS (voir l'annexe A), qui a identifié des questions en émergence et des lacunes dans les connaissances sur la réinsertion sociale dans le contexte du VIH/sida. Le projet comportait trois phases :

- La phase I a donné lieu à des entrevues auprès d'informateurs clés (principalement des organismes voués à des invalidités/maladies chroniques épisodiques autres que le VIH) afin d'identifier des préoccupations communes. Ces organismes ont été sélectionnés par le comité consultatif lors d'une séance de remue-méninges et de discussion pour identifier un échantillon de groupes de « consommateurs » et de « fournisseurs » qui pourraient rencontrer des problématiques semblables en matière de maladies épisodiques et imprévisibles.
- La phase II a impliqué la tenue d'une consultation nationale d'un jour auprès de divers organismes clés, où l'on a examiné des enjeux communs de programmes et de politiques et envisagé une collaboration potentielle.
- La phase III a consisté en une rencontre avec la présidente du Sous-comité de la condition des personnes handicapées (du Gouvernement du Canada), à propos des problématiques inter-handicaps.

## **Participants**

Dix (10) informateurs clés ont été interviewés durant la phase I, notamment des représentants des organismes suivants : Société canadienne de psychologie, Association canadienne des ergothérapeutes, Société canadienne de la sclérose en plaques, Reach Nova Scotia, Société canadienne du sida, Association canadienne pour la santé mentale, Association des psychiatres du Canada, Collège des médecins de famille du Canada, Fondation canadienne du cancer du sein et Canadian Centre on Disability Studies.

Treize (13) individus ont participé à la consultation d'un jour, notamment des représentants des organismes suivants : Société canadienne de psychologie, Association canadienne des ergothérapeutes, Société canadienne de la sclérose en plaques, Reach Nova Scotia, Société canadienne du sida, Association canadienne pour la santé mentale, Association des psychiatres du Canada, Collège des médecins de famille du Canada, Fondation canadienne du cancer du sein, Canadian Centre on Disability Studies, Association canadienne de physiothérapie, Association canadienne du diabète et GTCVRS.

D'autres organismes invités qui étaient absents ont demandé à recevoir un exemplaire du rapport final du projet. Une liste complète des participants invités (et leurs coordonnées) est fournie à l'annexe D.

## PHASE I : ENTREVUES AUPRÈS D'INFORMATEURS CLÉS

Les entrevues auprès d'informateurs clés ont été effectuées par téléphone, avec des représentants de divers organismes nationaux. Les noms des personnes interviewées ainsi que les questions d'entrevue sont fournis à l'annexe B. Les informateurs ont été invités à expliquer les termes « incapacité » et « réinsertion sociale » dans le contexte des personnes touchées par diverses affections épisodiques, puis à identifier des enjeux/préoccupations/lacunes clés dans ce domaine. On leur a également demandé de partager leurs « histoires de réussites » avec des projets, partenariats ou initiatives, au nom de leur organisme. Une liste d'exemples de réussites est fournie à l'annexe C.

Les principaux thèmes qui ont émergé des entrevues auprès d'informateurs clés incluent :

- I a) **Définitions** : Plusieurs organismes n'utilisent pas les mots « handicap » ou « réadaptation » dans leur vocabulaire. Par exemple, une femme qui a le cancer du sein ne se considérerait probablement pas comme ayant un « handicap »; tout comme une personne vivant avec une maladie mentale ne verrait peut-être pas les soins et services dont elle a besoin comme une « réadaptation ». Pour la plupart des gens, le terme « handicap » implique une incapacité physique permanente, tandis que la « réadaptation » sous-entend un traitement intensif et ponctuel de même qu'une convalescence définie dans le temps (par exemple, la réadaptation après une crise cardiaque ou une blessure médullaire).

Tous les informateurs ont souligné la nécessité de nouvelles définitions liées aux maladies chroniques épisodiques. Par exemple, plusieurs définitions conventionnelles du domaine médical et des politiques d'assurance ne reflètent pas les particularités de la vie avec une maladie épisodique. Les critères d'accès aux services, aux programmes et au soutien sont souvent formulés et interprétés en fonction de la norme d'une incapacité « permanente ».

- I b) **Accès aux soins** : Tous les informateurs ont évoqué des enjeux critiques liés à la reconnaissance des besoins uniques des personnes vivant avec une maladie chronique épisodique et à la nécessité de répondre à ces besoins par des services et des soins adéquats. Ils ont souligné la nécessité de normes nationales de soins, ainsi que le manque d'uniformité dans les programmes et services à travers le Canada. La question des médicaments et de leur prix (devant l'émergence de nouvelles thérapies) était aussi une préoccupation partagée par les participants.
- I c) **Milieu du travail** : Des thèmes communs ont émergé en lien avec le droit à un emploi significatif, le besoin de politiques souples et l'obligation d'accommodement en milieu de travail. Par exemple, un employé pourrait se sentir bien durant six mois, et moins bien pendant une certaine période, puis retourner au travail, mais avoir ensuite besoin d'une intervention chirurgicale et d'un traitement, puis se sentir bien à nouveau, etc. La nature imprévisible de l'état de santé de l'employé pose des défis uniques, à la fois pour lui et pour son employeur.

- I d) **Sécurité du revenu** : Il semble y avoir un sentiment partagé de frustration à l'endroit des régimes/politiques d'assurance privée et publique qui rendent difficile l'admissibilité à des prestations lors de l'arrivée ou du retour au travail. Les politiques sont rigides et insensibles aux circonstances de vie uniques et changeantes des personnes vivant avec une maladie épisodique. Certaines ont exprimé le besoin d'une sécurité du revenu qui les soutiendrait lorsqu'elles se sentent bien/mal, qu'elles travaillent ou non, ou à temps partiel. La plupart des politiques et prestations d'assurance invalidité ne tiennent pas compte des modèles de travail variable.
- I e) **Besoin de lois « exemptes d'obstacles »** : Plusieurs informateurs ont exprimé des préoccupations liées au manque de politiques assurant un accès aux services qui soit « exempt d'obstacles ». L'*Americans with Disabilities Act* a été cité en tant que loi efficace que le Canada devrait utiliser comme modèle. Il s'agit d'un exemple de politique qui ordonne l'élimination des obstacles pour les personnes ayant un handicap.
- I f) **Stigmate et préjugés** : On a souligné que les personnes vivant avec une maladie mentale sont souvent confrontées à du stigmate et des préjugés avilissants, semblables à ceux rencontrés par les personnes vivant avec le VIH/sida. Le stigmate et les préjugés sont d'immenses obstacles au potentiel humain. De nombreuses personnes vivant avec une maladie épisodique tentent de la « dissimuler », vu le stigmate lié à la divulgation d'une telle affection, et elles s'efforcent de maintenir une image de « personne saine » à tout prix – malgré la nature imprévisible de leur état de santé.

## PHASE II : CONSULTATION D'UN JOUR SUR LES PROBLÉMATIQUES INTER-HANDICAPS

La consultation d'un jour s'est tenue le lundi 11 février 2002, à Toronto. Parmi les personnes invitées, douze (12) participants ont assisté à la rencontre, en plus de trois (3) membres du GTCVRS, sa directrice générale et la consultante du projet. La liste des participants invités et leurs coordonnées sont disponibles à l'annexe D.

La consultation d'un jour se voulait une occasion de discuter de questions liées à l'« incapacité » et à la « réinsertion sociale » des personnes vivant avec une affection chronique, épisodique et imprévisible. Une approche interactive a été utilisée pour stimuler le dialogue et l'échange d'idées.

Pendant la séance du matin, on a invité les participants à identifier les obstacles (rochers) et les éléments facilitateurs (canots) de l'environnement canadien (rivière), qui influencent la capacité des personnes vivant avec une maladie épisodique d'atteindre leur plein potentiel. Le groupe a identifié un vaste éventail d'enjeux, dont plusieurs sont des problématiques d'ensemble liées aux politiques et à la provision des services sociaux et de santé.

En début d'après-midi, on a demandé aux participants de répondre à la question suivante :

**« Quels sont les enjeux spécifiques et UNIQUES  
à la vie avec une affection chronique épisodique? »**

Les thèmes communs qui ont émergé pendant la journée incluaient la nécessité de définitions communes; des préoccupations liées à la provision des soins, des traitements et du soutien; l'accommodement en milieu de travail et l'emploi; des questions liées au soutien du revenu et aux assurances; et des implications de politiques.

- II a) **Définitions de l'« invalidité »** : Les définitions actuelles tendent à se baser sur l'invalidité « permanente » plutôt qu'« épisodique » et à avoir un biais inhérent pour le « handicap physique ». Les définitions dans les lois et politiques sont parfois rédigées et/ou interprétées différemment par divers ministères. Les termes et définitions utilisés par les fournisseurs de services médicaux et de réinsertion diffèrent parfois de ceux utilisés par les assureurs ou les régimes publics de prestations.

Un « Projet fédéral de définitions » s'amorcera bientôt au sein de ministères fédéraux; on a noté qu'il serait opportun et approprié de faire valoir les intérêts des personnes vivant avec une maladie épisodique, dans le cadre du feed-back à ce projet.

- II b) **Services de soins, traitements et soutien** : Souvent, le système de soins de santé et les fournisseurs de services ne sont pas outillés adéquatement pour répondre aux besoins uniques et complexes des personnes vivant avec une maladie chronique épisodique. Il existe un besoin de soins et services intégrés, interdisciplinaires et fournis dans un contexte communautaire. Une préoccupation a été soulevée quant aux disparités dans l'accès aux

soins et services entre diverses zones géographiques et entre les régions rurales et urbaines, au Canada.

Les personnes qui ont une maladie épisodique et imprévisible sont confrontées à des défis uniques, dans leur vie quotidienne. L'analogie des « montagnes russes » a été évoquée – c'est-à-dire que ces personnes ne savent jamais ce qui les attend. Leur identité et leur image corporelle varient souvent (selon qu'elles se portent bien ou non) et cela est difficile pour l'estime et l'image de soi. Il est difficile (voire impossible) d'établir des objectifs de vie, ce qui peut entraîner un sentiment d'échec. La dépression a été mentionnée en tant qu'expérience courante dans la vie avec une maladie chronique épisodique.

Même si l'importance des « systèmes de soutien » est bien connue dans la gestion de la maladie chronique, elle peut poser des difficultés dans le contexte de l'invalidité épisodique (où le besoin de soutien est souvent inconnu, imprévisible et changeant). Dans les mots d'un participant : « C'est la différence entre savoir que tu fais un tour de montagnes russes et ne pas voir ce qui s'en vient, et ne pas savoir que la semaine prochaine, tu seras dans des montagnes russes complètement différentes. »

*« La gestion quotidienne est difficile – elle n'a rien de prévisible. Chaque jour peut amener une expérience complètement différente. C'est difficile de faire des plans. »*

*Kris McDonald  
Personne vivant avec la sclérose en plaques  
Société canadienne de la sclérose en plaques*

En outre, les déterminants fondamentaux de la santé (comme la nutrition, la pauvreté et la situation de sans-abri) doivent être pris en considération – ces problématiques ont été soulevées à maintes reprises, notamment par des représentants d'organismes voués à la santé mentale.

**II c) Accommodement en milieu de travail/emploi :** La souplesse est très importante en ce qui a trait au milieu de travail et à l'accommodement. Des politiques qui soutiennent le travail à temps partiel et un horaire flexible pour les employés qui ont des problèmes de santé sont considérées vitales. Il est essentiel que les associations d'employeurs, les représentants de l'industrie de l'assurance, les gouvernements, les syndicats et les organismes voués à divers handicaps se réunissent pour envisager/promouvoir des moyens d'accommoder les besoins de santé uniques des employés vivant avec une maladie épisodique.

*« Notre société travaille maintenant jour et nuit – 24 heures par jour, 7 jours par semaine, 365 jours par année – c'est difficile de travailler ou d'aller à l'école sans s'y engager quotidiennement. »*

*Tom McAulay  
Personne vivant avec le VIH*

- II d) **Sécurité et soutien du revenu** : Pour plusieurs personnes vivant avec une maladie chronique épisodique, l'avenir économique à long terme est sombre. « Sécurité du revenu » implique une source de revenu fiable et prévisible. Bien que la sécurité et le soutien du revenu soient une préoccupation pour toutes les personnes vivant avec une invalidité, la nature imprévisible de la maladie épisodique pose des défis uniques en termes de maintien d'un revenu stable. Si les prestations d'invalidité (liées directement à l'état de santé) sont votre principale source de revenu et que votre état de santé change souvent en raison de votre maladie, vous avez un mince filet de sécurité du revenu, dans le meilleur des cas. Les prestations d'invalidité peuvent être coupées pendant une période de bonne santé et peuvent être difficiles à rétablir par la suite, lorsque l'état de santé se détériore. Les participants ont reconnu le besoin d'une meilleure intégration, dans les politiques et la provision des services sociaux et de santé en matière de soutien du revenu.

Certaines questions liées à l'assurance invalidité de longue durée touchent les personnes vivant avec des affections chroniques et imprévisibles qui cherchent à obtenir un soutien financier auprès de régimes d'assurance publics et privés. Il existe un dilemme éthique complexe lié à la divulgation de renseignements de santé, et un consensus à l'effet que le système comporte lui-même des incitatifs à ne pas retourner au travail (p. ex., le risque de perte des prestations en cas de retour au travail, sans moyen de les récupérer si ce retour n'est pas permanent). Une crainte commune a été exprimée : « Je me sens bien présentement, mais j'ai peur de ce qui pourrait arriver si je retournais au travail et redevenais malade. »

La procédure de réclamation, très compliquée et exigeante, devrait être simplifiée. Si l'état de santé d'un demandeur change fréquemment (de mauvais à très mauvais, puis meilleur), de « nouveaux » formulaires doivent être remplis à chaque fois pour rendre compte de ces changements. Il faut constamment prouver son état de maladie. Cela devient difficile à gérer, non seulement pour la personne affectée, mais aussi pour ses fournisseurs de services – en particulier son médecin de famille, qui agit souvent comme intermédiaire avec les assureurs publics et privés.

Il y a aussi un manque perçu de compréhension de la situation particulière des demandeurs qui ont une maladie épisodique, de la part de plusieurs évaluateurs chargés de l'aide gouvernementale et des réclamations d'assurance privée.

*« Mon patient se sent mieux et aimerait retourner au travail... S'il y retourne, ses prestations d'invalidité de longue durée seront coupées. [Par conséquent] il a décidé de ne pas retourner au travail parce que la crainte est trop grande... Je pense qu'un retour au travail aiderait son estime de soi – il a vécu une dépression – mais si cela ne fonctionnait pas, il aurait un réel sentiment d'échec. »*

*D<sup>r</sup> David W. Grossman, Collège des médecins de famille du Canada*

**II e) Lois et politiques**

Les participants ont reconnu la nécessité de lois « exemptes d'obstacles » et d'un milieu habilitant pour les personnes confrontées aux défis uniques d'une maladie épisodique. Les lois sur les droits de la personne sont aussi considérées comme un important outil pour stimuler et mettre en œuvre le changement.

**II f) Éducation**

Le thème de l'éducation a émergé à maintes reprises durant la consultation, notamment le besoin d'une sensibilisation accrue aux besoins uniques des personnes vivant avec une maladie ou une invalidité épisodique et imprévisible, et ce à plusieurs paliers : la personne qui vit avec la maladie; ses soignants et sa famille; les fournisseurs de soins de santé; les employeurs; les compagnies d'assurance et les bailleurs de fonds; les responsables des politiques aux divers paliers gouvernementaux, etc.

### **Actions proposées**

La séance de clôture de la consultation a permis aux participants de discuter des prochaines étapes possibles :

1. Articuler les raisons pour lesquelles la maladie chronique épisodique est unique ou différente des autres maladies/invalidités chroniques.
2. Amorcer une collaboration à l'élaboration de définitions communes et utiles.
3. Identifier les similarités liées à la maladie chronique épisodique, parmi les organismes voués à divers handicaps, et identifier des buts communs pour les politiques, la recherche et les programmes.
4. Établir des alliances souples pour veiller à l'éducation, à l'action et au soutien publics.
5. Explorer le soutien organisationnel à une collaboration continue.
6. Examiner les sources de financement possibles pour une collaboration sur des questions liées à l'invalidité épisodique.
7. Faire valoir la nécessité d'un tour d'horizon sur les programmes et stratégies qui abordent la maladie chronique et épisodique de façon intégrée (au Canada et ailleurs).
8. Promouvoir la recherche sur l'intervention précoce et la prévention de la rechute.
9. Promouvoir la recherche sur les bienfaits économiques des meilleures pratiques (i.e., économies liées à la gestion efficace de la maladie épisodique).
10. Promouvoir un examen complet des recherches existantes sur l'implication des personnes ayant une maladie/invalidité épisodique dans le marché du travail.
11. Promouvoir l'accommodement et l'implication dans le milieu du travail.
12. Revendiquer des changements auprès des assureurs (publics et privés) quant à la gestion et aux critères actuels des réclamations. Rétablir un moyen de communication formel avec le « Comité d'assurance invalidité » de l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP).
13. Envisager la création d'un groupe de travail national de consommateurs et d'intervenants sur les questions liées aux politiques d'assurance.

### Évaluation de la consultation d'un jour par les participants

En général, les réponses des participants étaient très favorables et ont révélé que le projet était une première étape efficace pour explorer les problématiques communes parmi les personnes qui ont une maladie chronique épisodique. Les participants ont convenu à l'unanimité qu'un tel travail inter-handicap devrait se poursuivre.

*« Nous avons été plus loin dans les questions complexes que je l'aurais cru possible...  
c'est un bon début... »*

*Rick Kennedy  
Association canadienne pour la santé mentale*

Les organismes invités qui n'ont pas pu assister à la rencontre ont demandé à recevoir un exemplaire du rapport final du projet et à être inclus dans de futures initiatives inter-handicaps.

### THÈMES RÉVÉLÉS

Pendant les phases I et II du projet, les participants ont identifié plusieurs thèmes communs :

- a) Définitions
- b) Soins, traitements et soutien
- c) Problématiques liées au milieu du travail
- d) Sécurité et soutien du revenu
- e) Lois et politiques
- f) Stigmate et préjugés
- g) Éducation

Ces thèmes ouvrent la voie à l'analyse d'un éventail d'enjeux complexes. Invités à définir l'« invalidité » et la « réinsertion » dans le contexte de leur expérience, les participants ont identifié à la fois des problématiques larges liées à l'invalidité, et des enjeux spécifiques et particuliers à la maladie épisodique.

Les grandes problématiques semblaient trop générales et inclusives pour qu'on puisse les examiner dans le cadre du projet; mais les participants ont continué d'en souligner l'importance pour le bien-être des personnes vivant avec une maladie épisodique.

Par ailleurs, les enjeux spécifiques et particuliers à la maladie épisodique étaient difficiles à analyser en profondeur, vu la diversité des participants et le fait que des problématiques générales étaient constamment évoquées au fil de la discussion.

Lorsque le comité consultatif du Projet inter-handicap a exposé et analysé les résultats du projet, un membre vivant avec une maladie épisodique a exprimé le point de vue suivant :

*« Pour la plupart des personnes vivant avec une maladie épisodique, les grands enjeux sont leurs luttes quotidiennes, [et] ce sont ces personnes que les fournisseurs de services (i.e., les participants à la consultation) rencontrent – il est donc logique que ces grandes questions soient, dans un sens, les problèmes « épisodiques » qu'elles connaissent et dont elles ont l'expérience.*

*Jusqu'à ce que l'on ait réagi aux problèmes généraux, ce sera toujours un défi [d'identifier précisément les enjeux « spécifiques » à la maladie épisodique]. Pour faire une analogie avec le VIH : en Afrique, il est difficile de penser aux médicaments d'ordonnance (sic) quand l'accès à l'eau potable, à la nourriture et à un logement adéquat est une lutte quotidienne; et plus près de chez nous, le VIH est bien loin dans la liste de préoccupations de santé d'un utilisateur de drogue séropositif du Downtown Eastside de Vancouver, après des choses comme la nourriture, le logement, la drogue, le traitement de la toxicomanie, la détérioration dentaire, l'aliénation sociale, les abus continuels depuis l'enfance, les menaces dans sa vie (comme le vol), etc.*

*Je pense que nous ne rendons service à personne en considérant que parce que ces « grandes questions » sont trop larges ou trop communes, elles n'ont pas de place dans la discussion sur les aspects uniques des affections chroniques épisodiques.*

*J'aimerais qu'on renverse la question : comment une personne vivant avec une maladie épisodique affronte-t-elle ou gère-t-elle les grandes questions d'une façon unique [ou différente] des autres personnes qui ont une maladie et qui mènent les mêmes luttes? Est-ce le fait qu'une journée tu peux monter les deux escaliers qui mènent à ton appartement et que le lendemain tu ne peux pas, mais qu'il n'y a personne pour t'aider parce que tu n'avais pas prévu cela et demandé de l'aide? Ou est-ce le fait que depuis 16 mois tu reçois des prestations d'aide sociale qui couvrent (à peine) tes dépenses mensuelles, mais que ce mois-ci, une maladie imprévue t'a forcé à t'acheter des médicaments en vente libre, ce qui a épuisé ton budget de nourriture 9 jours après le début du mois? Et ainsi de suite... »*

*Tom McAulay  
Personne vivant avec le VIH  
Membre du GTCVRS*

*Membre du comité consultatif du Projet inter-handicap*

## **ANALYSE DU PROJET**

Lors de l'analyse des données, un modèle conceptuel a été développé pour illustrer le vaste éventail de questions identifiées au cours du projet. Voir le schéma 1.0.

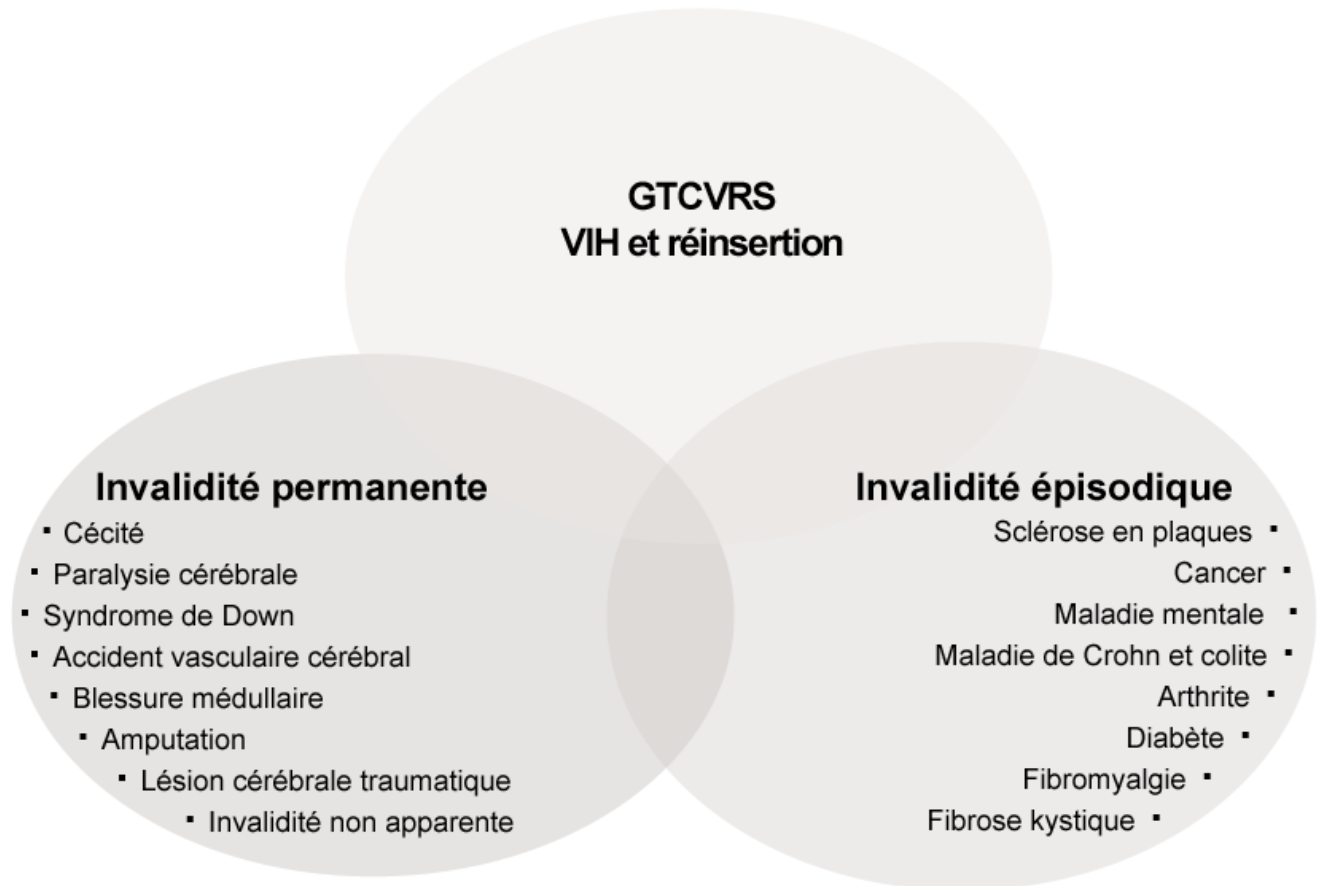
Le premier cercle (en bas à gauche) représente les enjeux pertinents aux personnes ayant une invalidité « permanente » – c'est-à-dire chronique et relativement constante (comme la paralysie cérébrale, la blessure médullaire, etc.) – y compris les invalidités non apparentes (comme la déficience cognitive, les troubles d'apprentissage, etc). Des exemples d'enjeux importants à ce chapitre sont notamment des lois exemptes d'obstacles; l'équité dans l'emploi et l'éducation; la sécurité du revenu; les aides fonctionnelles; les soins et le soutien de longue durée; la vie autonome; un accès exempt d'obstacles, etc.

Le deuxième cercle (en bas à droite) représente les enjeux pertinents aux personnes ayant une maladie ou une invalidité « épisodique » comme la sclérose en plaques, le cancer, la maladie mentale, l'arthrite, la fibromyalgie, etc. Des exemples d'enjeux importants à ce chapitre sont notamment le bon/mauvais état de santé; la capacité de travailler ou non, ou à temps partiel; la nature imprévisible de la maladie; des questions particulières d'assurance; des besoins changeants de réadaptation professionnelle; la hausse exorbitante du coût des médicaments, etc.

La zone d'intersection (a) entre les cercles des invalidités « permanentes » et « épisodiques » représente les enjeux communs aux deux groupes, en plus d'illustrer que plusieurs personnes ont un vécu qui se situe à l'intersection de ces deux cercles – par exemple, une personne diabétique (« épisodique ») qui a eu une amputation du pied (« permanente »), ou une personne ayant un trouble bipolaire (« épisodique ») et une mobilité réduite due à l'arthrose (« permanente »).

Le troisième cercle représente le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale; il entrecroise les deux autres cercles, ce qui illustre que les personnes vivant avec le VIH ont de nombreuses préoccupations communes avec les groupes d'invalidités « permanentes » (b) et « épisodiques » (c).

SCHÉMA 1.0



La zone foncée au centre du graphique représente les questions qui affectent la vie des personnes appartenant aux trois cercles. Il s'agit souvent de questions générales comme les soins et traitements, les impacts de la réforme des soins de santé, la disponibilité des fournisseurs de soins de santé, les déterminants sociaux de la santé, les normes nationales de soins, la justice sociale, les droits humains, les soins palliatifs, les définitions de l'invalidité, etc.

Ce modèle conceptuel pourra guider le travail futur sur les problématiques inter-handicaps en servant de cadre pour la conceptualisation des enjeux rencontrés par les personnes ayant une invalidité, y compris les personnes vivant avec le VIH/sida. Il pourra aussi aider à identifier des partenaires potentiels de collaboration dans certains dossiers.

### **PHASE III : RENCONTRE AVEC LA D<sup>RE</sup> CAROLYN BENNETT**

Le plan de travail initial du projet prévoyait des rencontres avec des politiciens/responsables de politiques afin de discuter des problématiques inter-handicaps identifiées durant les phases I et II du projet. Avec le temps, il est devenu clair que la voie la plus efficace serait de rencontrer la D<sup>re</sup> Carolyn Bennett, députée et présidente du Sous-comité de la condition des personnes handicapées (du Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées, Gouvernement du Canada). Une rencontre a eu lieu entre le comité consultatif du projet et la D<sup>re</sup> Carolyn Bennett, le mardi 12 février 2002 à Toronto.

Les participants à la rencontre étaient notamment :

- D<sup>re</sup> Carolyn Bennett, députée, Gouvernement du Canada
- Stephanie Nixon, co-présidente, GTCVRS
- Tom McAulay, membre du GTCVRS
- Elisse Zack, directrice générale, GTCVRS
- Peggy Proctor, coordonnatrice du Projet inter-handicap du GTCVRS
- Peter Crighton, employé du GTCVRS

Le but de la rencontre était de discuter de thèmes communs liés à la maladie chronique épisodique et mis en relief par le Projet inter-handicap du GTCVRS. On espérait aussi que D<sup>re</sup> Bennett propose des stratégies pour susciter des changements systémiques dans des dossiers pertinents.

La D<sup>re</sup> Bennett a été très réceptive aux discussions sur le Projet inter-handicap et elle a encouragé la collaboration future à des enjeux communs, entre organismes voués à divers handicaps. Elle semblait bien informée sur certaines de nos préoccupations liées aux prestations d'invalidité et aux politiques des compagnies d'assurance. Elle a affirmé avec empathie que certaines politiques et pratiques d'assurance devraient être abordées et qu'elle est tout à fait favorable à l'« implication des citoyens » dans les consultations de dépositaires d'enjeux sur des politiques clés.

Elle a proposé des moyens par lesquels le GTCVRS pourrait collaborer avec d'autres organismes à l'identification de problèmes et à la proposition de changements. Elle a incité les organismes voués à divers handicaps à appuyer l'« Entente-cadre sur l'union sociale » en discussion au sein du gouvernement. Elle a aussi suggéré à ces organismes de se préparer à s'adresser à des comités parlementaires en utilisant des histoires vécues qui sont convaincantes et qui illustrent les nombreuses failles des politiques actuelles.

Le tribunal du Régime de pensions du Canada sollicitera bientôt des commentaires sous la direction du Commissaire Peter Smith – ce serait une bonne occasion de présenter un plaidoyer collectif.

Un site Internet interactif sera bientôt mis sur pied pour faciliter la consultation électronique du Sous-comité de la condition des personnes handicapées. La D<sup>re</sup> Bennett a aussi encouragé le GTCVRS et les partenaires de son Projet inter-handicap à transmettre leurs commentaires de cette façon.

La D<sup>re</sup> Bennett a félicité le GTCVRS d'avoir entrepris ce projet collaboratif et encouragé la poursuite du travail sur les problématiques inter-handicaps.

## **REGARDER AU-DELÀ DES CASES**

Ce projet jette d'importantes bases pour l'examen des problématiques inter-handicaps liées à la maladie chronique épisodique. De nombreux organismes ont exprimé leur engagement à d'éventuels efforts de collaboration; les initiatives futures s'annoncent donc prometteuses.

Le dialogue établi avec la D<sup>re</sup> Carolyn Bennett, présidente du Sous-comité de la condition des personnes handicapées, pourrait mener à une relation fructueuse et efficace en termes de discussion sur des politiques liées aux problématiques inter-handicaps. D'éventuelles rencontres et communications avec des responsables de politiques de divers paliers et ministères rehausseront aussi notre capacité de susciter des changements à ce chapitre.

La clé d'une collaboration réussie réside dans la capacité d'identifier et d'approcher les individus et organismes appropriés, au moment opportun, pour aborder diverses problématiques. Cela prendra du temps ainsi qu'un effort concerté pour tisser des liens entre des organismes clés. Le GTCVRS est en bonne position pour assumer un rôle de leadership dans le travail futur, étant donné sa nature multisectorielle et multidisciplinaire.

Les organismes communautaires, les gouvernements et les intervenants voués à diverses maladies ont tendance à travailler dans leur « case » – souvent, sans savoir que du travail semblable s'effectue ailleurs. Le défi est de savoir quand s'arrêter, sortir de sa case et se joindre à des collègues d'autres milieux pour créer de nouvelles équipes de travail.

**PROJET INTER-HANDICAP DU GTCVRS**  
**ENTREVUES AUPRÈS D'INFORMATEURS CLÉS**  
**HORAIRE DES ENTREVUES**

Prenez note : Toutes les entrevues ont été réalisées par Peggy Proctor,  
coordonnatrice du projet

<b>NOM</b>	<b>ORGANISME</b>	<b>DATE DE L'ENTREVUE</b>
Gerard Yetman	Société canadienne du sida	23 janvier 2002
Kris McDonald	Société canadienne de la sclérose en plaques	30 janvier 2002
Beth Easton	Fondation canadienne du cancer du sein	7 février 2002
Francine Knoops	Association des psychiatres du Canada	4 février 2002
Rick Kennedy	Association canadienne pour la santé mentale	2 février 2002
Donna Klaiman	Association canadienne des ergothérapeutes	31 janvier 2002
D <sup>r</sup> David Grossman	Collège des médecins de famille du Canada	4 février 2002
Sean B. Rourke	Association canadienne de psychologie	31 janvier 2002
D <sup>re</sup> Carole Miles	Centre on Disability Studies	7 février 2002
Tova Sherman	Reach Nova Scotia Association	25 janvier 2002

## **Questions clés / Schéma d'entrevue**

### **I. Résultats escomptés du projet :**

1. Initier un dialogue entre des organismes canadiens voués à divers handicaps – en particulier ceux qui représentent des individus vivant avec des affections **chroniques, épisodiques et cycliques**.
2. Identifier des enjeux communs liés à l'invalidité et à la réinsertion sociale, parmi les personnes vivant avec des affections chroniques, épisodiques et cycliques.
3. Envisager la possibilité de partenariats inter-handicaps et/ou d'une éventuelle collaboration.

### **II. Objectifs :**

1. Organiser une **consultation d'un jour** pour stimuler le dialogue :
  - parmi les organismes représentant des individus vivant avec des affections chroniques, épisodiques et cycliques (y compris un échantillon d'organismes de consommateurs et de fournisseurs); et
  - entre les organismes susmentionnés et les bailleurs de fonds/responsables des politiques.
2. Partager de l'information sur les problématiques de programmes et de politiques qui touchent les personnes vivant avec des affections chroniques, épisodiques et cycliques.
3. Rehausser la sensibilisation à la possibilité d'influencer les décisions de politiques et de programmes inter-handicaps, dans les secteurs public et privé.
4. Promouvoir le partenariat et/ou le travail collaboratif potentiel.

## **QUESTIONS D'ENTREVUE**

1. Que signifient les termes « invalidité » et « réinsertion sociale » dans le contexte des personnes vivant avec le VIH/sida?
2. Quels sont les principaux problèmes / préoccupations / lacunes / obstacles liés à l'« invalidité » et à la « réinsertion sociale », pour les personnes auprès desquelles vous travaillez?
3. Avez-vous des exemples de programmes et/ou d'initiatives qui fonctionnent bien (ou qui ont bien fonctionné) pour votre organisme ou vos dépositaires d'enjeux?
4. Avez-vous des exemples de projets qui démontrent une collaboration efficace (actuelle ou passée) à susciter des changements dans les programmes ou politiques?
5. Nous sommes intéressés à savoir comment divers organismes procèdent à l'accroissement des capacités au palier communautaire... Comment vous êtes-vous impliqué ou avez-vous encouragé la réponse

communautaire à des enjeux importants, dans votre organisme? Selon vous, quels sont les facteurs clés d'une implication active?

6. Avez-vous d'autres individus ou organismes à nous suggérer, qui pourraient faire une contribution importante à ce type de rencontre?
7. Merci d'avoir accepté de participer à notre consultation d'un jour :
  - Qu'espérez-vous tirer de cette rencontre?
  - Qu'espérez-vous partager avec les autres participants de la rencontre?
8. Nous sommes en train de planifier la consultation. Avez-vous des suggestions quant à la formule de la rencontre (p. ex., discussion libre, exposé, petits groupes, etc.)?
9. Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions?

Merci de votre temps et de votre attention!

Peggy Proctor  
Tél. : (306) 966-6574  
Télec. : (306) 966-6575  
Courriel : [Peggy.Proctor@usask.ca](mailto:Peggy.Proctor@usask.ca)

**PROJET INTER-HANDICAP DU GTCVRS**  
**Février 2002**

**Exemples de réussites**  
**tirés des entrevues auprès d'informateurs clés**

NOM	EXEMPLES
Gerard Yetman Société canadienne du sida (SCS)	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Collaboration entre la SCS et la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) à l'époque de la transmission d'infections par transfusion sanguine</li><li>▪ Réponse de la SCS et de la SCH à des « questions brûlantes » dans le système de manutention et de suivi des produits sanguins</li><li>▪ Des efforts collaboratifs entre plusieurs intervenants ont permis la promotion de questions juridiques auprès de la Commission Krever</li><li>▪ Le résultat final fut un nouveau système de manutention des produits sanguins au Canada</li><li>▪ Un autre exemple est la contribution de la SCS à l'élaboration du programme des écoles de service social, au Canada, et sa collaboration avec l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux</li></ul>
Kris McDonald Société canadienne de la sclérose en plaques (SCSP)	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Loi sur les personnes handicapées de l'Ontario – loi adoptée en 2001; la SCSP a participé à cette campagne</li><li>▪ Efforts de lobbying et de promotion des intérêts du comité pour l'action sociale de la SCSP</li></ul>
Francine Knoops Association des psychiatres du Canada	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ La « Canadian Alliance on Mental Health and Mental Illness », qui sert d'instance de consensus pour la promotion des intérêts, a publié un document conjoint de politiques intitulé « Call for Action »</li><li>▪ Vise à inclure tous les intervenants en santé mentale</li></ul>
Rick Kennedy Association canadienne pour la santé mentale	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Soutien aux étudiants post-secondaires qui ont une déficience psychique – sensibilisation au fait que les handicaps ne sont pas tous physiques – ces étudiants ont besoin d'accommodements spéciaux pour réussir à l'université</li><li>▪ Le projet « Roots for Real Work » favorise le retour à un emploi significatif pour les personnes ayant une maladie mentale</li><li>▪ Le projet « Inclusion in Community » encourage les</li></ul>

- personnes ayant une maladie mentale à siéger à divers conseils d'administration dans leur communauté (p. ex., le YMCA)
- La Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health englobe les perspectives de professionnels, consommateurs, familles et communautés
  - Collaboration avec les Diététistes du Canada dans le dossier du trouble affectif saisonnier
- Donna Klaiman  
Association  
canadienne des  
ergothérapeutes (ACE)
- Modèle québécois du CLSC – approche d'équipe multidisciplinaire
  - Le « Diabetes Project » de la Coalition d'une vie active pour les aîné(e)s (Santé Canada) aborde les risques du diabète
  - L'ACE organisera bientôt une tribune nationale avec la Société canadienne d'hypothèques et de logement, pour examiner des questions liées à une approche de logement « exempte d'obstacles »
  - Étude sur les soins à domicile (DRHC) : l'ACE et l'Association canadienne de soins et services à domicile font valoir la nécessité que les soins de répit (ou de « relève ») soient reconnus dans le continuum des soins à domicile
- D<sup>r</sup> David W. Grossman  
Collège des médecins  
de famille du Canada
- Les panels consultatifs communautaires de l'Hôpital St. Michael's servent de « tribune communautaire » pour conseiller l'établissement
  - La clinique où il travaille fonctionne avec une vaste équipe multidisciplinaire et une approche efficace de soins
- Sean B. Rourke  
Société canadienne de  
psychologie
- Recherche dans laquelle il s'implique actuellement : une initiative contrôlée de « réinsertion » auprès de personnes ayant une déficience cognitive, qui donne des résultats positifs
- D<sup>re</sup> Carole Miles  
Centre on Disability  
Studies
- Le concept de « soins auto-gérés » dans le contexte des soins à domicile, dans le système public de santé du Manitoba
- Tova Sherman  
Reach Nova Scotia  
Association  
(accès au système  
judiciaire pour les  
personnes ayant un  
handicap, en Nouvelle-  
Écosse)
- Le Programme 9 / 4 favorise les opportunités d'emploi pour les personnes vivant avec une invalidité

**CWGHR CROSS DISABILITY PROJECT  
February 2002**

**INVITED PARTICIPANT LIST**

<b>NAME</b>	<b>ORGANIZATION</b>	<b>CONTACT INFORMATION</b>
Gerard Yetman	Canadian AIDS Society	Gerard Yetman, Manager National Programs Canadian AIDS Society Phone: 1-800-884-1058 (x 121) Fax: 613-563-4998 Email: gerardy@cdnaids.ca
Pamela C. Fralick	Canadian Physiotherapy Association	Pamela C. Fralick Chief Executive Officer Canadian Physiotherapy Association 2345 Yonge St., Suite 410 Toronto, ON M4P 2E5 T: (416) 932-1888 (x 14) 1-800-387-8679 Fax: (416) 932-9708 Email: pfralick@physiotherapy.ca <a href="http://www.physiotherapy.ca">http://www.physiotherapy.ca</a>
Kris McDonald	Multiple Sclerosis Society of Canada (representative)	Kris McDonald Disability Consultant 3231 Eglinton Avenue East, Suite 704 Scarborough ON M1J 3N5 Phone: 416-264-0626 Fax: 416-264-4886 e-mail: krisal@axxent.ca
	Organization:	Deanna Groetzinger Senior Communications Officer MS Society of Canada 250 Bloor Street East, Suite 1000 Toronto ON M4W 3P9 Tel: (416) 922-6065 Fax: (416) 922-7538 Email: deanna.groetzinger@mssociety.ca

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale  
Projet inter-handicap, 2002

Mara Koven	Canadian Breast Cancer Foundation	Mara Koven National Special Projects Manager Canadian Breast Cancer Foundation 790 Bay Street Suite 1000 Toronto, ON M5G 1N8 T: (416) 596-6773 X325 mkoven@cbc.org www.cbc.org
Francine Knoops	Canadian Psychiatric Association	Francine Knoops Director, Professional Affairs Canadian Psychiatric Association 441 MacLaren #260 Ottawa ON K2P 2H3 fknoops@cpa-apc.org t: 613 234 2815 x238 f: 613 234 9857 www.cpa-apc.org
Rick Kennedy	Canadian Mental Health Association	Rick Kennedy Director of Marketing and Development National Office Canadian Mental Health Association 2160 Yonge, 3 <sup>rd</sup> Floor Toronto ON M4S 2Z3 T: (416) 484-7750 Fax: (416) 484-4617 Email: rken@cmha.ca www.cmha.ca
Donna Klaiman	Canadian Association of Occupational Therapists	Donna Klaiman Director of Education and Development Canadian Association of Occupational Therapists CTTC Suite 3400 1125 Colonel By Drive Ottawa, ON K1S 5R1 T: 1-800-434-2268 ext 229 Tel: 613-523-2268 ext 229 Fax: 613-523-2552 email dklaiman@caot .ca www.caot.ca

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale  
Projet inter-handicap, 2002

<p>Catherine Lewis  or speak to: Director of Advocacy</p>	<p>Canadian Diabetes Association</p>	<p>Catherine Lewis Manager, National Public Programs and Services Canadian Diabetes Association telephone (416) 363-0177 ext 551 fax (416) 214-1899 lewis@diabetes.ca www.diabetes.ca</p>
<p>Dr. David Grossman</p>	<p>College of Family Physicians of Canada (representative)</p> <p>Organization:</p>	<p>Dr. David W. Grossman Family Physician &amp; Community Medicine Specialist St. Michael's Hospital Inner City Health Research Unit 407 - 70 Richmond Street East Toronto ON M5C 1N8 T: (416) 864-6060 x2753 fax: (416) 864-5485 email:DavidW.Grossman@UToronto.ca</p> <p>Christine Wackermann Health Policy Coordinator The College of Family Physicians of Canada 2630, avenue Skymark Avenue Mississauga ON L4W 5A4 Tel: (905) 629-0900 Fax: (905) 629-0893 Email: cw@cfpc.ca www.cfpc.ca</p>
<p>Sean B. Rourke</p>	<p>Canadian Psychological Association (representative)</p> <p>Organization:</p>	<p>Sean B. Rourke, Ph.D. Research, Mental Health Service Scientist, Inner City Health Research St. Michael's Hospital Tel: (416) 864-6060, ext 6482 Email: sean.rourke@utoronto.ca</p> <p>John Service Executive Director Canadian Psychological Association 151 rue Slater Street, Suite 205 Ottawa ON K1P 5H3 Tel: (613) 237-2144 (x22) 1-888-472-0657 Fax: (613) 237-1674 Email: jservice@cpa.ca www.cpa.ca</p>

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale  
Projet inter-handicap, 2002

Nadine Henningsen	Canadian Home Care Association	Nadine Henningsen Executive Director Canadian Home Care Association 17 York Street, Suite 401 Ottawa, Ontario Tel: 613-569-1585 E-mail: <a href="mailto:nhenningsen@cdnhomecare.on.ca">nhenningsen@cdnhomecare.on.ca</a>
Dr. Carole Miles	Centre on Disability Studies (representative)  Organization:	Carole Miles Redwin Box 262 Landmark MB R0A 0X0 (204) 355 4228 phone or fax email <a href="mailto:camiles@mb.sympatico.ca">camiles@mb.sympatico.ca</a>  Dr. Henry Enns Canadian Centre on Disability Studies 56 The Promenade Winnipeg MB R3B 3H9 Tel: (204) 287-8411 (x24) Fax: (204) 284-5343
Judy Marshall	Canadian Association of Rehabilitation Professionals (CARP)	Judy Marshall Executive Director CARP National 201 Consumers Toad, Suite 302 Toronto ON M2J 4G8 Tel: (416) 494-4700 (x204) 1-888-876-9992 (x 204) Fax: (416) 494-9139 Email: <a href="mailto:judy@carpnational.org">judy@carpnational.org</a> <a href="http://www.carpnational.org">www.carpnational.org</a>
Tova Sherman	Reach Nova Scotia Association (Access to Justice for Nova Scotians with Disabilities)	Tova Sherman Executive Director Reach Nova Scotia Association 307 – 6389 Coburg Road Halifax NS B3H 2A5 T: (902) 429-5878 Fax: (902) 429-5858 Email: <a href="mailto:reachns@dbis.ns.ca">reachns@dbis.ns.ca</a> <a href="http://www.reachns.ns.ca">www.reachns.ns.ca</a>

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale  
Projet inter-handicap, 2002

Stephanie Nixon	Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation (CWGHR)	Stephanie Nixon, Co-Chair Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation (CWGHR) 333 Sherbourne Street Toronto, ON M5A 2S5 PHONE: (416) 324-4182 FAX: (416) 324-4184 email: stephanie.nixon@utoronto.ca
Tom McAulay	Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation (CWGHR)	Tom McAulay 2212 Alder Street Vancouver BC V6H 2R9 Phone: (604) 734-8083 Email: atommc@netcom.ca
Elisse Zack	Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation (CWGHR)	Elisse Zack, Executive Director Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation (CWGHR) 333 Sherbourne Street Toronto, ON M5A 2S5 PHONE: (416) 324-4182 FAX: (416) 324-4184 email: cwghr@hivandrehab.ca web site: www.hivandrehab.ca
Michael J. Howorth	Crohn's and Colitis Foundation of Canada	Michael J. Howorth Executive Director Crohn's and Colitis Foundation of Canada 60 St. Clair Avenue East, Suite 600 Toronto ON M4T 1N5 Tel: (416) 920-5035, 1-800-387-1479 Fax: (416) 929-0364 Email: <a href="mailto:mhoworth@ccfc.ca">mhoworth@ccfc.ca</a>
Dr. Barbara Whyllie or Heather Logan Policy Development	Canadian Cancer Society	Dr. Barbara Whyllie Director of Cancer Control Policy Canadian Cancer Society 10 Alcorn Avenue, Suite 200 Toronto ON M4V 3B1 Tel: (416) 934-5637 Fax: (416) 961-4189 <a href="http://www.cancercontrol.org">www.cancercontrol.org</a>

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale  
Projet inter-handicap, 2002

Jackie Manthorne	Canadian Breast Cancer Network	Jackie Manthorne Executive Director Canadian Breast Cancer Network 602 – 331 Cooper Street Ottawa ON K2P 0G5 Tel: (613) 230-3044, 1-800-685-8820 Fax: (613) 230-4424 Email: <a href="mailto:jmanthorne@cbcn.ca">jmanthorne@cbcn.ca</a>
Pam Murray	The Arthritis Society	Pam Murray V.P. Marketing and Communications The Arthritis Society, National Office 393 University Avenue TORONTO ON M5G 1E6 Tel: (416) 979-7228 (x375) Fax: (416) 979-8366 Email: <a href="mailto:info@arthritis.ca">info@arthritis.ca</a>
Lorna Stevens	Neutropenia Support Assoc. Inc.	Lorna Stevens Neutropenia Support Assoc. Inc. P.O. Box 243, 905 Corydon Avenue Winnipeg MB R3M 3S7 Tel: (204) 489-8454, 1-800-663-8876 Email: <a href="mailto:stevensl@mb.sympatico.ca">stevensl@mb.sympatico.ca</a> <a href="http://www.neutropenia.ca">www.neutropenia.ca</a>
Laurie Beachell	Council of Canadians with Disabilities	Laurie Beachell National Coordinator Council of Canadians with Disabilities 926 – 294 Portage Avenue Winnipeg MB R3C 0B9 Tel: (204) 947-0303 Fax: (204) 942-4625
Carole J. Barron	The Canadian Council on Rehabilitation and Work	Carole J. Barron Executive Director The Canadian Council on Rehabilitation and Work Tel: (416) 260-3060 (x222) 1-800-664-0925 (x222) Fax: (416) 260-3093

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale  
Projet inter-handicap, 2002

Eugenia Repetur Moreno	Canadian Association of Social Workers	Eugenia Repetur Moreno Executive Director Canadian Association of Social Workers 383 Parkdale Avenue, Suite 402 Ottawa ON K1Y 4R4 Tel: (613) 729-6668 Fax: (613) 729-9608 Email: <a href="mailto:casw@casw-acts.ca">casw@casw-acts.ca</a> <a href="http://www.casw-acts.ca">www.casw-acts.ca</a>
Daniel Lapointe (Sarah Quigg, Admin Assistant)	Hemophilia Society of Canada	Daniel Lapointe Executive Director Hemophilia Society of Canada 625 President Kennedy Avenue Suite 1210 Montreal PQ H3A 1K2 Tel: (514) 848-0503 (x224) 1-800-668-2686 Fax: (514) 848-9661