

Réseau des invalidités épisodiques (RIE)

Mémoire pour les consultations prébudgétaires – 13 août 2010

Présenté au :
Comité permanent des finances
131, rue Queen, bureau 6-14
Chambre des communes
Ottawa (Ontario) K1A 0A6
À l'attention de Monsieur Jean-Francois Pagé
[fina@parl.gc.ca](mailto: fina@parl.gc.ca)

Auteur : Réseau des invalidités épisodiques
Organismes participants :
Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCRS)
1240, rue Bay, bureau 600
Toronto (Ontario)
416-513-0440, poste 244 ou
[mmangion@hivandrehab.ca](mailto: mmangion@hivandrehab.ca)

Société canadienne de la sclérose en plaques
416-967-3007 ou
[deanna.groetzinger@mssociety.ca](mailto: deanna.groetzinger@mssociety.ca)
La Société d'arthrite
416-979-7228 ou [lmoore@arthritis.ca](mailto: lmoore@arthritis.ca)
Politique ouverte
416-298-0963 ou [jsbb@rogers.com](mailto: jsbb@rogers.com)
Alliance canadienne des arthritiques
[President@arthritispatient.ca](mailto: President@arthritispatient.ca)
Société pour les troubles de l'humeur du Canada
705-471-6101 ou
[dave@mooddisorderscanada.ca](mailto: dave@mooddisorderscanada.ca)

RECOMMANDATIONS

Malgré la convergence d'opinions en faveur de l'inclusion sociale, une foule d'obstacles empêchent encore les personnes handicapées de s'intégrer pleinement à la société. Pour surmonter les barrières actuelles et favoriser l'indépendance financière et l'intégration sociale des gens qui souffriront toute leur vie d'invalidité épisodiqueⁱ, il faudra faire des recherches, élaborer des politiques et des programmes permettant de mieux coordonner et gérer les mesures de soutien financier au profit des personnes ainsi handicapées, offrir des incitatifs et atténuer les barrières qui les dissuadent de travailler. Voici un aperçu des solutions à cette fin :

1. Mettre sur pied un organisme (commission, ministère ou organe gouvernemental quelconque) pour surveiller et assurer la coordination entre les huit programmes d'aide aux personnes handicapées et les cinq secteurs de serviceⁱⁱ et pour offrir des possibilités nouvelles aux gens atteints d'invalidité épisodique, dans le cadre des programmes d'assistance qui leurs sont destinés.
2. Élaborer un programme ou une combinaison de programmes permettant d'accorder aux personnes aux prises toute leur vie avec une incapacité épisodique et aptes dans une certaine mesure à travailler un soutien financier qui complètera le revenu que leur rapporte un travail à temps partiel. Une telle aide financière s'impose pour qu'elles puissent se trouver ou conserver un emploi.
3. Assouplir les règles de l'assurance-emploi régissant les indemnités pour cause de maladie. Le gouvernement devrait faire en sorte que les personnes aux prises toute leur vie avec une incapacité épisodique puissent demeurer au travail en les autorisant à travailler à temps partiel et à toucher en même temps une part d'indemnités de maladie pendant 150 demi-journées au lieu de la norme actuelle de 15 semaines ou 75 journées complètes. Cette mesure modeste contribuerait à améliorer la santé et le bien-être de ces gens, et profiterait au bout du compte au Canada.

La complexité des relations de pouvoir face à ces enjeux entre les diverses instances exige la contribution de tous les intervenants pour favoriser une démarche globale bien coordonnée en ce qui a trait à la sécurité du revenu et aux possibilités de travail des personnes atteintes d'invalidité épisodique. Il en résultera des avantages financiers et sociaux, tant pour les Canadiens souffrant

d'invalidité épisodique que pour la société canadienne dans son ensemble.

PROCHAINES ÉTAPES

Il est crucial entre autres d'amorcer un dialogue national sur la politique publique entre les principaux intéressésⁱⁱⁱ afin de : analyser l'avenir à long terme des programmes de services et d'aide financière aux personnes handicapées dans la nouvelle économie; définir le rôle des huit programmes de soutien du revenu et des cinq domaines de services aux personnes handicapées selon un modèle de régie globale; discuter des problèmes nouveaux et persistants; et enfin, concevoir une stratégie d'administration et de décision axée sur les citoyens. Les membres du Réseau des invalidités épisodiques se feront un plaisir de collaborer avec le gouvernement fédéral et avec les principaux intervenants pour examiner plus en profondeur et appliquer les solutions susmentionnées.

RÉSUMÉ

Un nombre croissant de Canadiens souffriront pendant leur vie d'une forme d'invalidité épisodique, comme l'arthrite, l'iléite régionale ou maladie de Crohn, le diabète, l'hépatite C, le VIH, la sclérose en plaques ainsi que certains types de cancer et de maladie mentale. Le Réseau des invalidités épisodiques réunit un large éventail d'intervenants clésⁱⁱⁱ qui collaborent à des recherches, tentent conjointement de faire progresser les politiques publiques en matière d'emploi et de soutien du revenu, et favorisent une intégration plus poussée visant à renforcer les activités dans le domaine au Canada.

Les personnes qui souffrent la vie durant d'incapacité épisodique sont parfois confrontées à des obstacles qui les empêchent de travailler et de gagner un revenu autonome, nonobstant leur capacité de travailler par intervalles ou à temps partiel. Or, ces citoyens ont diverses aptitudes qui leur permettraient de contribuer à l'économie canadienne. Un bon nombre d'entre eux veulent travailler selon leur capacité pour compléter les prestations d'invalidité reçues pendant les périodes où ils en sont incapables^{iv}. Toutefois, les règles et les lois actuelles dissuadent les personnes atteintes d'invalidité épisodique de travailler même si elles peuvent le faire par intervalles ou à temps partiel quand leur santé le leur permet.

Des recherches et des consultations menées par notre réseau, le gouvernement du Canada et d'autres instances ont fait ressortir des lacunes dans la politique de soutien du revenu et d'emploi s'appliquant aux gens aux prises toute leur vie avec une invalidité épisodique. Pour y remédier, il est important de convoquer les principaux intervenantsⁱⁱⁱ pour discuter de l'avenir à long terme des programmes de services et de soutien du revenu dans la nouvelle économie, entre autres ceux destinés aux personnes atteintes d'invalidité épisodique.

APERÇU DU MILIEU DES PERSONNES HANDICAPÉES AU CANADA

Il y a au Canada environ 4,4 millions d'enfants et d'adultes handicapés, ce qui s'est traduit par un taux d'invalidité de 14,3 %^v en 2006^{vi}, soit une hausse de 2 % du nombre global de citoyens s'étant déclarés handicapés depuis 2001, année où leur le taux était de 12,4 %. Selon les projections, le taux de personnes handicapées augmentera encore plus et se situera entre 15,8 % et 16,4 % de la population totale en 2026^{vii}.

Plusieurs obstacles nuisent à la pleine intégration des personnes handicapées, entre autres aux niveaux de l'emploi et du soutien du revenu. Les personnes invalides ont peu de possibilités de travailler et de gagner un salaire, et comptent parmi les gens les plus pauvres. En moyenne, les adultes souffrant d'invalidité gagnent un salaire annuel moindre que les adultes normaux. Le salaire moyen des adultes handicapés qui travaillent n'a pas augmenté depuis 2001 : en effet, il était de 30 380 \$ en 2006, comparativement à 30 490 \$ en 2001. Au contraire, le salaire moyen des adultes en bonne santé s'établissait à 38 150 \$ en 2006, comparativement à 35 670 \$ en 2001^{viii}.

Par ailleurs, dans les pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), les taux d'emploi des personnes handicapées sont en moyenne légèrement supérieurs à 40 %, ce qui correspond à la moitié seulement du taux pour les gens normaux, qui avoisinait 75 % au milieu des années 2000^{ix}. Au Canada, environ un million de citoyens handicapés en âge de travailler sont au chômage ou ne font pas partie de la main-d'œuvre (Dunn, 2006). On a constaté que la pauvreté marquée des personnes handicapées est à la fois une cause et une conséquence de leur exclusion de la vie sociale, économique et politique (Bach et coll., 2003).

Parmi les personnes handicapées, celles atteintes d'invalidité épisodique peuvent être confrontées à des obstacles encore pires en termes d'emploi et de revenu décent, malgré une capacité partielle de travail. Un nombre croissant de Canadiens vivront toute leur existence en état d'invalidité épisodique. Une étude récente de Ressources humaines et Développement des compétences Canada^x a fait ressortir les aspects suivants :

- Lors de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2006, 46,4 % des participants atteints d'incapacité ont déclaré au moins une des 27 conditions associées à une incapacité « épisodique ». De ce nombre, 49,9 % ont répondu qu'ils étaient « souvent » ou « parfois » limités au travail^{xi}.
- Chez les adultes avec incapacité ayant indiqué qu'ils étaient « souvent » ou « parfois » limités au travail ou à l'école :
 - Plus d'un tiers (35,8 %) des répondants se sont plaints d'être « souvent » limités au travail ou à l'école et 26,4 % de l'être « parfois », dans le cas des ménages dont le revenu en 2005 était inférieur à 35 423 \$ (le quintile le plus bas).
 - En ce qui concerne leur travail par intermittence, 268 200 répondants, soit 19,4 % des adultes épisodiquement invalides ayant travaillé durant la période de 12 mois avant leur participation au sondage EPLA de 2006, ont signalé des interruptions dans leur emploi.

LES ENJEUX

Les grandes tendances en faveur de l'intégration sociale des personnes avec incapacité ont débuté pendant la période de l'après-guerre. Et malgré la convergence d'opinions en faveur de l'inclusion sociale, il reste de nombreux obstacles qui empêchent leur pleine intégration. En fait, à cause de divers obstacles, les personnes handicapées ont beaucoup de mal à trouver et garder un emploi et à obtenir un revenu décent. Et parmi ce groupe, les personnes souffrant d'invalidité épisodique la vie durant peuvent faire face à des obstacles encore pires à ces niveaux, même si elles sont à travailler à temps partiel. Souvent, ces gens vivent des phases en bonne santé, qui sont interrompues par des épisodes de maladie ou d'incapacité. Il est difficile de prévoir le moment où se manifesteront ces « épisodes » d'incapacité ou leur durée. Cela oblige les personnes touchées à cesser de travailler sans avertissement pour une période indéterminée, d'où une déstabilisation de leurs revenus.

Les programmes de soutien du revenu à leur intention sont une forme d'assistance cruciale pour les gens atteints d'incapacité durant les périodes où ils sont inaptes à travailler. Plusieurs programmes du genre mis sur pied au cours des 45 dernières années, qui visent des objectifs spécifiques et particuliers, et parfois contradictoires, sont fournis par différents ministères dans diverses provinces. Il existe huit programmes de soutien du revenu et cinq domaines de services s'appliquant aux personnes atteintes d'incapacité. Ce sont : le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I); les prestations de maladie dans le cadre de l'assurance-emploi; les prestations d'invalidité pour les anciens combattants; les crédits d'impôt pour les personnes avec incapacité; le Régime enregistré d'épargne-invalidité sous forme de ressources personnelles/familiales; les mesures d'assistance sociale des gouvernements provinciaux pour les personnes avec incapacité; et le régime de protection du revenu à long terme des employeurs. Quant aux cinq domaines de services, ce sont : les mesures de soutien financier pour les personnes avec incapacité, l'aide financière accordé aux aidants naturels, les mesures d'emploi et de formation, les services sociaux et les services médicaux.

Bien que les gouvernements, les entreprises privées et les organismes paragouvernementaux versent environ 28,2 milliards de dollars en prestations de soutien du revenu direct^{xixiii} aux personnes avec incapacité, il n'existe aucun mécanisme global de surveillance pour évaluer le bilan de ces programmes ou leurs objectifs par rapport aux bénéficiaires^{xiv}. En fait, il n'y a même pas actuellement d'organe, de commission, de ministère ou d'instance gouvernementale qui joue le rôle de maître d'œuvre en assurant une surveillance et en faisant rapport sur les aspects suivants : coordination des services offerts par le biais des huit programmes de soutien du revenu et dans les cinq secteurs de service; ensemble d'indemnités offertes en général aux personnes avec incapacité au Canada; coordination des mesures appliquées dans chacun de ces domaines d'aide financière; différences de philosophie et interactions entre les programmes et leurs divers volets; et enfin, financement et retombées des programmes, de leurs différents volets et des politiques globales. Par conséquent, et malgré leurs nombreux côtés positifs, il est difficile de combiner et

d'harmoniser l'éventail des programmes de façon à ce que toutes les personnes atteintes d'incapacité puissent en bénéficier.

Certaines définitions actuelles de l'incapacité ou de l'invalidité utilisées dans le cadre de programmes de soutien du revenu à leur intention font une distinction entre les gens qui souffrent d'incapacité totale et ceux aptes à travailler. Toutefois, des personnes atteintes épisodiquement d'incapacité sont capables et désireuses de travailler à temps partiel ou durant les périodes de rémission, mais elles préfèrent continuer à toucher des pleines prestations faute de mécanismes leur permettant d'en obtenir sur une base partielle. D'ailleurs, dans bien des cas, la personne risque de perdre son droit aux prestations si elle se met à travailler à salaire fréquemment mais par intermittence ou à temps partiel. Beaucoup de citoyens continuent donc à vivre des prestations de soutien du revenu au lieu de travailler^{xv}.

De par leur conception, certains programmes de soutien du revenu s'accordent bien aux autres tandis que d'autres sont discordants, ce qui entraîne des inégalités majeures au niveau du revenu. Souvent, quand ces programmes s'excluent mutuellement, les services correspondants offerts sont annulés. Par conséquent, il est extrêmement difficile de forger un programme complet de soutien du revenu à l'intention des personnes avec incapacité, puisque les divers programmes visent des objectifs très différents et sont gérés isolément, sans coordination ni gouverne n'aucune sorte.

En outre, selon la nature du handicap et le type d'incapacité en cause, les prestations offertes par les huit programmes de soutien du revenu et les cinq secteurs de services s'empilent, c'est-à-dire quelles sont toutes versées sans déduction réciproque, ou au contraire interagissent, sont déduites réciproquement ou « se cannibalisent » les unes les autres^{xvi}. Cela se produit parce que ces programmes sont considérés en tant que « premier payeur » ou « dernier payeur ». Les programmes avec le statut de « dernier payeur » servent à aider financièrement les personnes avec incapacité qui n'ont aucun autre recours. Quant aux programmes du type « premier payeur », leurs prestations sont versées nonobstant le fait que la personne a ou non d'autres recours. Les prestations de la plupart des programmes s'appliquant aux personnes avec incapacité, par exemple le RPC, les prestations aux anciens combattants, les indemnités pour les accidentés du travail, les prestations d'assurance-emploi et celles de protection du revenu à long terme, prennent en considération le lien avec le lieu de travail. Les seules exceptions sont les prestations d'aide sociale, le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) et les crédits d'impôt accordés aux personnes invalides.

Certains programmes prémunissent contre l'invalidité au même titre qu'une assurance, ce qui suppose que les prestations ne sont pas versées à moins qu'il y ait bel et bien incapacité (c.-à-d. pour des maux asymptotiques). C'est normalement le cas des personnes souffrant d'invalidité épisodique, ce qui les rend particulièrement vulnérables aux caprices des programmes de sécurité du revenu qui servent à « indemniser pour l'incapacité » plutôt qu'à aider financièrement les invalides; les prestations de ces programmes sont versées d'après « la biographie de l'incapacité ». De par leur conception actuelle, les programmes d'indemnisation du genre s'appliquent aux besoins des gens aux prises toute leur vie avec des incapacités davantage permanentes et prévisibles plutôt qu'à ceux des gens ayant des incapacités imprévisibles qui se caractérisent par une maladie épisodique dont le niveau d'intensité fluctue. Il importe de trouver des solutions novatrices pour secourir réellement les personnes souffrant d'invalidité épisodique, au lieu de verser les prestations en fonction de l'incapacité elle-même; il faudra aussi trouver des solutions novatrices pour permettre aux travailleurs atteints d'incapacité épisodique de conserver leur emploi, sinon, ils devront prématurément cesser de travailler pour avoir droit à des prestations et obtenir les formes de soutien que réclame leur état.

Le gouvernement du Canada mérite des éloges pour le travail accompli jusqu'à maintenant dans le but de répondre aux besoins des personnes atteintes d'invalidité épisodique. Il a notamment instauré des mesures incitatives et des possibilités importantes pour les invalides bénéficiaires de prestations afin qu'ils puissent

travailler. Par exemple, en ce qui concerne les prestations d'invalidité du RPC, on a ajouté une option de rétablissement automatique des prestations^{xvii}, le droit à une période de travail à l'essai de trois mois, une marge de revenu salarial autorisé, ainsi qu'une procédure accélérée de traitement et une aide financière à la formation professionnelle. Des initiatives provinciales comme le programme de soutien pour les personnes handicapées de l'Ontario offrent aussi aux bénéficiaires des mesures incitatives de retour au travail. Mais bien que ces aspects majeurs des programmes permettent aux bénéficiaires de retourner au travail par intermittence et de gagner un salaire, vu l'obligation pour eux de se démêler parmi ces divers programmes aux limites souvent ambiguës, une coordination des programmes et des politiques s'impose afin de stabiliser les revenus de tous les citoyens canadiens souffrant d'incapacité qui sont aptes à travailler^{xviii}.

CONSÉQUENCES INVOLONTAIRES DU NON TRAVAIL

Certaines définitions actuelles de l'incapacité utilisées dans le cadre des programmes de soutien du revenu ad hoc font une distinction entre les gens qui souffrent d'incapacité totale et ceux qui sont aptes à travailler. Toutefois, la plupart de ces programmes ne tiennent pas compte du caractère épisodique de plusieurs types d'incapacité, et même si c'est le cas, les définitions, les règles et les normes de pratique varient étant donné qu'ils sont conçus à des fins différentes par des paliers de gouvernement différents. Il en résulte un manque d'intégration et de coordination entre les divers programmes et services faisant qu'il est difficile pour les personnes atteintes d'invalidité épisodique de s'y retrouver.

Bien que ces personnes puissent et veulent travailler par intermittence et/ou à temps partiel dans la mesure de leurs capacités, la plupart des programmes de soutien du revenu à leur intention n'accordent aucune aide pour compléter leurs éventuels revenus gagnés à temps partiel. Conséquence involontaire, les gens atteints d'invalidité épisodique peuvent se retrouver dans une situation financière encore pire s'ils travaillent à temps partiel ou par intermittence, en n'ayant comme gagne-pain que leur salaire à temps partiel, sans pouvoir obtenir des prestations d'invalidité complètes en ne travaillant pas. À l'heure actuelle, la formule du « tout ou rien » appliquée par la plupart des programmes de soutien du revenu à leur intention fait que les personnes épisodiquement invalides n'ont aucune possibilité réaliste de ne plus dépendre à long terme des prestations, et aucune possibilité réaliste de pouvoir fournir un apport à la société. Si ces gens pouvaient compter sur un meilleur régime d'assistance financière à court terme durant leurs épisodes d'incapacité temporaire, ils seraient plus portés à continuer à travailler, une solution gagnante qui serait bénéfique pour tout le monde^x.

Dans un rapport de l'Organisation internationale du travail intitulé *The Price of Exclusion: The economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work*, il est écrit que : « si on additionne les pertes en productivité dans chacun des groupes de personnes avec incapacité, cela donne une perte économique totale de 28,6 milliards de dollars US en 2001 pour le Canada^{xix} ». « En principe, ces personnes ne devraient pas sortir de la population active mais bénéficier d'une aide leur permettant de trouver un emploi qui leur convienne, ou de le conserver; il s'agit en effet d'améliorer leur intégration sociale, de relever leur niveau de vie et celui de leurs familles et de maintenir une force de travail suffisante face au vieillissement démographique^{xx}. » Donc, les programmes en faveur des personnes handicapées devraient les aider à travailler au lieu de les exclure du marché du travail. « Cet idéal consiste entre autres à évaluer les tâches que peuvent accomplir les personnes ayant une capacité de travail partielle pour les aider à rester ou à retourner au travail, de même qu'à transformer le régime de prestations d'invalidité dans l'optique d'une intégration au marché du travail, pour que cette forme d'aide ne soit plus simplement une façon de remplacer le revenu^{xxi}. »

Les résultats d'une analyse économique indépendante ont abouti à la conclusion que, selon les prévisions les plus conservatrices par rapport aux groupes visés, le nombre de personnes souffrant d'incapacité épisodique qui retourneraient au travail s'il existait un programme national d'assistance financière plus souple leur permettant d'obtenir des prestations quand elles travaillent à temps partiel ou par

intermittence, cela aurait des retombées positives importantes sur l'économie à chaque année de la période examinée, soit de 2007 à 2030. Les épargnes annuelles moyennes résultantes sont estimées à 89 millions de dollars^{xxii}. Il faudra trouver des solutions imaginatives pour satisfaire les besoins des personnes souffrant d'incapacité épisodique, et aussi pour aider les employeurs à conserver leurs employés atteints d'une telle maladie qui sinon seraient obligés d'abandonner prématurément leur carrière pour pouvoir toucher les prestations d'invalidité nécessaires.

PLAIDOYER EN FAVEUR DU CHANGEMENT – UNE SOLUTION GAGNANTE POUR TOUS

La possibilité pour les personnes visées de travailler dans la mesure de leurs capacités et d'obtenir des prestations partielles d'invalidité quand elles sont inaptes au travail les aiderait beaucoup à mener une vie indépendante et à contribuer ainsi à l'économie canadienne en payant de l'impôt sur le revenu, et les gouvernements économiseraient en ayant moins alors à leur verser de pleines prestations d'invalidité. Parallèlement, ces gens bénéficieraient d'une meilleure intégration sociale, en plus des avantages et de la satisfaction que procure en emploi^{xxiii}. Le droit à des prestations d'invalidité partielles pourrait avoir des conséquences financières et sociales bénéfiques pour ces citoyens de même que pour les programmes de soutien du revenu qui leur sont destinés. En plus de répondre en partie aux besoins des gens atteints d'incapacité épisodique dans le sillage de la récente récession économique, une telle mesure contribuerait à résoudre les problèmes de pénurie de main-d'œuvre compétente qui surviendront après le renversement démographique à partir de 2011, lorsqu'un grand nombre de Canadiens partiront graduellement à la retraite.

Notre réseau a collaboré avec Ressources humaines et Développement des compétences Canada pour étudier les répercussions des incapacités épisodiques sur l'intégration au marché du travail, et pour trouver et promouvoir des solutions afin de répondre aux besoins des Canadiens affectés. Notre réseau s'est aussi efforcé de conscientiser les intéressés quant à la nécessité de réformer les règles d'assurance-emploi et les programmes de soutien du revenu fédéraux, afin de fournir un meilleur soutien aux citoyens souffrant d'incapacité épisodique.

RECOMMANDATIONS

Pour surmonter les obstacles actuels et favoriser l'indépendance financière et l'insertion sociale des gens aux prises toute leur vie avec une incapacité épisodique, il faudra faire des recherches, concevoir des solutions et des programmes favorisant une meilleure coordination et une meilleure gouvernance globale des divers programmes de soutien du revenu à leur intention, offrir de nouvelles mesures incitatives et réduire les obstacles qui tendent à dissuader un grand nombre d'entre eux de travailler. Voici nos suggestions en ce sens :

1. Mettre sur pied un organisme (commission, ministère ou organe gouvernemental quelconque) pour surveiller et assurer la coordination entre les huit programmes d'aide aux personnes handicapées et les cinq secteurs de service et pour trouver de meilleures façons d'aider celles-ci, dans le cadre des programmes d'assistance qui leurs sont destinés.
2. Élaborer un programme ou une combinaison de programmes permettant d'accorder aux personnes aux prises toute leur vie avec une incapacité épisodique et aptes dans une certaine mesure à travailler un soutien financier qui complètera le revenu que leur rapporte un travail à temps partiel. Une telle aide financière s'impose pour qu'elles puissent se trouver ou conserver un emploi.
3. Assouplir les règles de l'assurance-emploi régissant les indemnités pour cause de maladie. Le gouvernement devrait faire en sorte que les personnes aux prises toute leur vie avec une incapacité épisodique puissent demeurer au travail en les autorisant à travailler à temps partiel et à toucher en même temps une part d'indemnités de maladie pendant 150 demi-journées au lieu de la norme actuelle de 15 semaines ou 75 journées complètes. Cette mesure modeste contribuerait à améliorer la santé et le bien-être de ces gens, et profiterait au bout du compte au Canada.

Vu la complexité des relations de pouvoir entre les diverses instances par rapport à ces enjeux, il faudra obtenir l'apport de tous les intervenants pour favoriser une démarche globale bien coordonnée en ce qui a trait à la sécurité du revenu et aux possibilités de travail des personnes invalides épisodiquement. Il en résultera des avantages financiers et sociaux, tant pour les Canadiens souffrant d'invalidité épisodique que pour la société canadienne dans son ensemble.

PROCHAINES ÉTAPES

Il est crucial entre autres d'amorcer un dialogue national sur la politique publique entre les principaux intéressés afin de : analyser l'avenir à long terme des programmes de services et d'aide financière aux personnes handicapées dans la nouvelle économie; définir le rôle des huit programmes de soutien du revenu et des cinq domaines de services aux personnes handicapées dans le cadre d'un modèle de régie globale; discuter des problèmes nouveaux et persistants; et enfin, concevoir une stratégie d'administration et de décision axée sur les citoyens. Les membres du Réseau des invalidités épisodiques se feront un plaisir de collaborer avec le gouvernement fédéral et avec tous les principaux intervenants pour examiner plus en profondeur et mettre en œuvre les solutions proposées.

NOTES EN FIN DE DOCUMENT

ⁱ Les incapacités épisodiques sont des conditions chroniques qui se manifestent toute la vie comme l'arthrite, le VIH, la sclérose en plaques, etc. Les personnes atteintes peuvent vivre en bonne santé pendant des phases de rémission souvent imprévisibles et interrompues par des phases de maladie ou d'incapacité. Les séquelles peuvent les obliger à laisser tomber leur emploi sans avertissement pour une durée indéterminée, ce qui par ricochet a souvent des répercussions importantes pour leur santé et leur stabilité financière.

ⁱⁱ Les huit programmes de soutien du revenu sont : le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I); les prestations de maladie dans le cadre de l'assurance-emploi; les prestations d'invalidité pour les anciens combattants; les crédits d'impôt pour les personnes avec incapacité; le Régime enregistré d'épargne-invalidité sous forme de ressources personnelles/familiales; les mesures d'assistance sociale des gouvernements provinciaux pour les personnes avec incapacité; et le régime de protection du revenu à long terme des employeurs. Quant aux cinq domaines de services, ce sont : les mesures de soutien financier pour les personnes avec incapacité, l'aide financière pour les aidants naturels, les mesures d'emploi et de formation, les services sociaux et les services médicaux.

ⁱⁱⁱ Les principaux intervenants sont : les gouvernements, les entreprises privées, les institutions publiques (ex. : universités), les associations professionnelles, les autres organisations non gouvernementales, les organismes de réflexion, les mouvements civiques, les personnes souffrant d'incapacité épisodique ainsi que les citoyens en général.

^{iv} J. Anderson et G. Brown, *HIV & Disability Insurance in Canada: An Environmental Scan*, GTCVRS, 2005.

^v Voir Statistique Canada, *Enquête de 2006 sur la participation et les limitations d'activités : Rapport analytique : Prévalence de l'incapacité au Canada en 2006*, <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/2007002/4125019-fra.htm>.

^{vi} Ressources humaines et Développement des compétences Canada, *Vers l'intégration des personnes handicapées*, 2009, p. 6.

^{vii} Ressources humaines et Développement des compétences Canada, *Vers l'intégration des personnes handicapées*, 2005, p. 76.

^{viii} Ressources humaines et Développement des compétences Canada, *Vers l'intégration des personnes handicapées*, 2009, p. 38.

^{ix} OCDE, *Maladie, invalidité et travail : Les défis politiques dans les pays de l'OCDE*, Forum à haut niveau, Stockholm, 14 et 15 mai 2009.

^x Adele Furrie Consulting Inc., Ressources humaines et Développement des compétences Canada, *Towards a better understanding of the dynamics of disability and its impact on employment*, 31 mars 2010.

^{xi} En outre, 704 800 adultes ayant déclaré d'autres conditions pathologiques sous-jacentes qui ne sont pas associées à une incapacité « épisodique », ont ajouté que leur incapacité les limite « souvent » ou « parfois » au travail ou à l'école.

^{xii} Les indemnités d'assurance pour accidents de la route et d'assurance contre les dommages corporels aux tiers transportés sont exclues de l'analyse dans le cadre du présent document.

^{xiii} Ces chiffres ont été compilés d'après les indications sur les sites Web correspondant aux divers programmes de soutien du revenu pour incapacité.

^{xiv} J. Stapleton et A. Tweddle, *Open Policy*, Review of Current Canadian Disability Income and Employment Policies and Programs, GTVCRS, 2008.

^{xv} Voici un exemple : Bert, un homme âgé de 42 ans, a appris dans la trentaine qu'il était atteint de sclérose en plaques. Quand sa maladie fut diagnostiquée, il a dû cesser de travailler brièvement pendant qu'il passait des examens médicaux et suivait des traitements. Bert a continué à travailler jusqu'à l'âge de

39 ans, moment où sa maladie s'est mise à progresser; il était incapable de marcher et réclamait des soins. Au cours des dernières années, il a touché des prestations du RPC-I. Des séances de rééducation et des nouveaux médicaments lui ont permis de retrouver une plus grande mobilité, et il souhaiterait retourner au travail. Mais il a les craintes suivantes : 1) la possibilité pour lui de gérer sa situation s'il devient incapable de travailler à temps plein (remarque : Le RPC-I offre un éventail de mesures d'assistance pour le retour au travail). Les bénéficiaires peuvent gagner jusqu'à 4 400 \$ en 2008 sans avoir à en aviser les responsables du programme, et même dans certains cas gagner encore plus sans que leurs prestations soient coupées. Ceux qui sont aptes à reprendre le travail sur une base régulière se voient accorder une période à l'essai, et le versement de leurs prestations est automatiquement rétabli en cas de rechute. 2) L'obligation de changer les moments où il reçoit des soins. 3) L'obligation de gérer ses rendez-vous réguliers à l'hôpital et avec d'autres services médicaux, qui ont tous lieu pendant les heures de bureau si bien qu'il épuiserait rapidement ses congés de maladie payés, sans avoir les moyens de prendre des congés non payés.

^{xvi} En voici un exemple : Dans le cas d'un ancien combattant touchant à la fois des prestations d'invalidité militaires, des prestations du RPC-I et des indemnités pour accidentés du travail, les prestations « s'additionnent ». Dans le cas d'un autre travailleur qui reçoit des prestations grâce au Programme de protection du revenu à long terme, celles-ci sont déduites des prestations du RPC, tandis que les assistés sociaux reçoivent des prestations qui « se cannibalisent » mutuellement. À une extrémité du spectre, une personne handicapée obtient un revenu décent de trois sources, les prestations n'étant pas déductibles mutuellement; une personne peut ainsi obtenir 30 000 \$ par année. À l'autre bout du spectre, une personne handicapée pourrait toucher des prestations de trois programmes, mais celles du second programme seraient déduites du premier, alors que le troisième programme ne lui laisserait qu'un revenu en dessous du seuil de pauvreté; ainsi, elle risque de n'obtenir que 12 000 \$ par année à cause des déductions entre les divers programmes.

^{xvii} Ces prestations peuvent être rétablies automatiquement si la même condition pathologique ou une condition connexe se manifeste en deçà de deux ans après le retour au travail du bénéficiaire. Pour en savoir plus à propos des mesures du RPC-I favorisant le retour au travail, voir le site <http://www.servicecanada.gc.ca/fra/psr/pub/feuilles/rehabprof.shtml>.

^{xviii} J. Stapleton et A. Tweddle, *Open Policy*, Navigating the Maze: Improving Coordination and Integration of Disability Income and Employment Policies and Programs for People living with HIV/AIDS, document d'analyse, août 2008.

^{xix} Organisation internationale du travail, *The Price of exclusion: The economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work*, 2009, p. 8.

^{xx} OCDE, *New Ways of Addressing Partial Work Capacity: OECD Thematic Review on Sickness, Disability and work*, document d'analyse et rapport d'étape, 2007, p. 4.

^{xxi} OCDE, *New Ways of Addressing Partial Work Capacity: OECD Thematic Review on Sickness, Disability and work*, document d'analyse et rapport d'étape, 2007, p. 4.

^{xxii} RiskAnalytica, *A Population-Based Economic Analysis of Episodic Work Benefits*, ce document indique les nombres prévus de personnes ayant droit à des prestations du RPC-I qui souffriront d'incapacité épisodique à cause du cancer, d'une maladie circulaire, d'une maladie mentale, du VIH/sida ou d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, 2006.

^{xxiii} Australian Medical Association. *Social Determinants of Health and the Prevention of Health Inequities – 2007*, document extrait le 1^{er} août 2008 sur le site <http://www.ama.com.au/web.nsf/doc/WEEN-73U6YS>.