



## **Rapport du Sommet National sur le Projet « Invalidités Épisodiques »**

**2-3 mars 2006**

**Hôtel Lord Elgin, Ottawa, Canada**

## Remerciements

Ce Sommet a été rendu possible grâce au soutien et à la coopération de partenaires du GTCVRS, qui sont malheureusement trop nombreux pour être tous nommés ici. Un merci particulier aux individus et organismes suivants pour leurs contributions :

Ce projet est financé par le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada. « Les opinions et les interprétations figurant dans la présente publication sont celles de l'auteur et ne représentent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada. »

Le plan médiatique et sa mise en œuvre ont été habilement dirigés par des étudiants de l'Agence de relations publiques du Collège Algonquin.



Le Wellesley Health Centre a fait don de l'expertise et des compétences de son président et directeur général, Rick Blickstead, pour l'animation du Sommet.



Les membres du Comité consultatif soutiennent ce projet depuis janvier 2005. Leur appui et celui de leurs organismes affiliés a servi, entre autres choses, de fondement à la perspective multisectorielle qui est centrale au projet.

- Deanna Groetzinger, Société canadienne de la sclérose en plaques et Réseau des invalidités épisodiques
- Richard Weston, membre du GTCVRS, Conseil canadien des Associations en ressources humaines
- Carole Barron, Conseil canadien de la réadaptation et du travail
- Muriel Westmorland, McMaster University School of Rehabilitation Science, National Institute for Disability Management and Research (NIDMAR) et Conseil consultatif sur les Forces canadiennes
- Cameron Crawford, président, Institut Roehrer
- Francisco Ibáñez-Carrasco, co-président du conseil d'administration du GTCVRS et BCPWA Society
- Peggy Proctor, membre du conseil d'administration du GTCVRS et coordonnatrice clinique adjointe, School of Physical Therapy, University of Saskatchewan
- Marcel Larivière / Barbara Farber, analyste des politiques, RPC – Invalidité
- Penni Richmond / Dave Bennett, directeur, Congrès du travail du Canada
- Irene Klatt, vice-présidente, Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes inc.
- Ken King, membre du conseil d'administration et du Comité de la recherche du GTCVRS
- Penelope Marrett, directrice générale, Association canadienne pour la santé mentale

Les employées suivantes du GTCVRS ont aussi contribué au Sommet : Gillian Bone, Janet London, Elisse Zack (directrice générale), Melissa Popiel (stagiaire en travail social) et Eileen McKee (directrice du Projet « Invalidités épisodiques »).

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est une organisation de bienfaisance nationale sans but lucratif qui favorise l'innovation et l'excellence en matière de réinsertion sociale dans le contexte du VIH par le biais de la recherche, de l'éducation et de partenariats multisectoriels. Parmi les membres du GTCVRS, notons des personnes vivant avec le VIH, des membres d'organisations communautaires de services liés au sida, des associations nationales de professionnels de la santé, des organismes gouvernementaux, des entreprises privées et des intervenants du secteur de l'emploi.

Pour plus de renseignements, communiquez avec nous à  
1240, rue Bay, bureau 600  
Toronto, ON M5R 2A7  
416-513-0440 [info@hivandrehab.ca](mailto:info@hivandrehab.ca) [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca)

ISBN 0-9781593-0-6

Numéro de don de charité 85699 5535 RR001

## TABLE DES MATIÈRES

|   |    |
|---|----|
| SOMMAIRE .....  | 1  |
| CONTEXTE.....   | 1  |
| RÉPONDRE AU BESOIN .....  | 2  |
| MÉCANISME D'ÉLABORATION DU SOMMET.....  | 3  |
| SOMMET NATIONAL SUR LE PROJET « INVALIDITÉS ÉPISODIQUES ».....                            | 4  |
| PRÉSENTATIONS .....   | 5  |
| RÉSULTATS DE RECHERCHES .....   | 7  |
| Analyse internationale de politiques .....  | 7  |
| Analyse des coûts .....   | 7  |
| Enquête nationale auprès de conseillers en ressources humaines<br>agréés (CRHA).....      | 7  |
| GROUPES DE DISCUSSION SECTORIELS .....  | 9  |
| Impact en milieu de travail .....   | 9  |
| Impact syndical .....   | 10 |
| Politiques publiques et en milieu de travail .....  | 10 |
| Assurance .....   | 10 |
| Recherche.....  | 10 |
| Réadaptation.....   | 10 |
| Éducation .....   | 10 |
| PRIORITÉS ET RECOMMANDATIONS POUR LES PROJETS PILOTES .....                               | 12 |
| Recherche sur les politiques.....   | 12 |
| Stratégie éducative .....   | 13 |
| Prestations de santé continues .....  | 13 |
| Prestations partielles d'invalidité (du secteur public et privé).....                     | 14 |
| Mise sur pied de Centres de soutien à l'invalidité.....                                   | 15 |
| Sites pilotes .....   | 15 |
| COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL DES SITES PILOTES .....                                       | 17 |
| ÉVALUATION .....  | 18 |
| SOMMAIRE 18   |    |
| ANNEXES.....  | 19 |
| ANNEXE A – ORDRE DU JOUR .....  | 19 |
| ANNEXE B – AVIS AUX MÉDIAS .....  | 21 |
| ANNEXE C – MESSAGES CLÉS .....  | 22 |
| ANNEXE D – DOCUMENT DES « RECOMMANDATIONS COMBINÉES » .....                               | 25 |
| ANNEXE E – MANDAT PROPOSÉ POUR LE COMITÉ NATIONAL<br>D'ORIENTATION DES SITES PILOTES..... | 41 |



## SOMMAIRE

Afin de résoudre des défis que rencontrent des personnes vivant avec une invalidité épisodique, le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) a amorcé un projet national en plusieurs phases, en consultation continue avec le Réseau des invalidités épisodiques.<sup>1</sup> Le **Projet « Invalidités épisodiques »**, financé jusqu'en mars 2007 par Ressources humaines et Développement social Canada (anciennement « Développement social Canada »), est mené par le GTCVRS. Il a inclus des recherches sur les politiques à l'échelle internationale, à partir desquelles on a recommandé des modèles pour accommoder les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, en matière de soutien du revenu et d'emploi; puis on a effectué une analyse des rapports coûts-avantages. Un projet pilote sera élaboré et déployé pour mettre à l'essai et évaluer ces modèles dans le contexte canadien. Il en résultera des recommandations fondées sur des données qui viseront l'amélioration des politiques afin de favoriser la participation à la population active et l'inclusion sociale des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

Un Sommet national sur le Projet « Invalidités épisodiques » s'est tenu à Ottawa, les 2 et 3 mars 2006, pour échanger des informations et des idées, discuter de résultats de recherche et amorcer l'élaboration d'une stratégie pour la phase pilote du projet. La Ville d'Ottawa a été choisie comme point de rencontre, en raison de son accessibilité et pour favoriser la participation de responsables de politiques fédérales.

Le présent rapport fait état du déroulement et des résultats du Sommet national.

## CONTEXTE

De nos jours, les personnes vivant avec le VIH qui ont accès à des traitements vivent plus longtemps que jamais. À la fin de 2002, on estimait à 56 000 le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida au Canada.<sup>2</sup> Des recherches du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) ont révélé que plusieurs invalidités s'apparentent au VIH de par leur nature chronique et épisodique.<sup>3</sup> Bien qu'il n'existe pas de données officielles sur le nombre de personnes vivant avec une maladie épisodique au Canada, Développement social Canada (DSC)<sup>4</sup> affirmait dans un rapport de novembre 2003 que « [l]es affections récurrentes et épisodiques sont de plus en plus courantes dans la société canadienne ».<sup>5</sup>

Même si peu d'études ont porté sur les invalidités épisodiques, divers ministères ont adopté une perspective inter-handicap dans leurs politiques et programmes pertinents. Par exemple, dans un récent

<sup>1</sup> Le Réseau des invalidités épisodiques regroupe l'Association canadienne pour la santé mentale, Lupus Canada, la Société canadienne de la sclérose en plaques et d'autres organismes nationaux voués à des handicaps. Il se veut un forum pour échanger de l'information et rehausser la capacité de ses membres de coordonner leurs réponses afin d'éclairer les politiques et les programmes pour améliorer la qualité de vie et promouvoir l'inclusion des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

<sup>2</sup> Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Gouvernement du Canada, *Estimations de la prévalence et de l'incidence du VIH au Canada, 2002*, octobre 2003, p. 1.

<sup>3</sup> Proctor, P., *Au-delà des œillères : Questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie*, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, mai 2002.

<sup>4</sup> En décembre 2003, Développement des ressources humaines Canada a été scindé en deux ministères : *Ressources humaines et Développement des compétences Canada* et *Développement social Canada*. En février 2006, ces derniers ont été fusionnés en un seul établissement : *Ressources humaines et Développement social Canada*.

<sup>5</sup> Gouvernement du Canada, *Réponse du gouvernement du Canada au rapport intitulé « À l'écoute des Canadiens : une première vision de l'avenir du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada » – Cinquième rapport du Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées*, novembre 2003, p. 24.

document, l'Agence de santé publique du Canada (ASPC)<sup>6</sup> a encouragé « une plus grande intégration des initiatives de prévention, de soins et de traitements du VIH/sida avec celles d'autres maladies ».<sup>7</sup>

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est un groupe de bienfaisance national multisectoriel et pluridisciplinaire, formé de dépositaires d'enjeux touchant la réinsertion sociale dans le contexte du VIH au Canada. Il réalise depuis 2001 des recherches sur l'invalidité épisodique qui ont démontré que la nature épisodique du VIH et d'autres affections fait des ravages dans la vie professionnelle et au chapitre du soutien du revenu, chez les personnes qui en sont affectées. Plusieurs obstacles systémiques et pratiques empêchent des personnes qui ont une invalidité épisodique de prendre part de manière significative à la population active, en raison du caractère épisodique de leur état.

L'exemple suivant illustre quelques défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Bien que plusieurs d'entre elles soient admissibles et/ou reçoivent des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I) ou d'un assureur privé, les politiques actuelles ne tiennent pas compte de leur besoin de souplesse dans l'emploi et le soutien du revenu, et ne reconnaissent pas le concept de « prestations partielles ». En vertu des définitions actuelles de l'invalidité, un individu est soit *entièrement invalide*, soit *apte au travail*. Certaines personnes vivant avec des invalidités épisodiques pourraient vouloir travailler à temps partiel, ou en période de bonne santé, et être aptes à le faire – or elles reçoivent actuellement des prestations d'invalidité permanente car il n'existe pas de mécanisme de prestations partielles. Par exemple, des effets secondaires de médicaments pourraient restreindre leur capacité de participer à la force de travail en avant-midi, mais ne pas les incommoder en après-midi. Toutefois, le RPC-I n'offre présentement aucune forme de prestation partielle – un facteur dissuasif pour des personnes qui pourraient travailler et augmenter leur revenu mais qui ne sont pas aptes à travailler à temps plein.

Puisque la sécurité du revenu et l'accès à un emploi adéquat sont des déterminants clés de la santé,<sup>8</sup> les enjeux susmentionnés nécessitent un examen plus approfondi dans le contexte de l'invalidité épisodique.

## RÉPONDRE AU BESOIN

Afin de résoudre des défis que rencontrent des personnes vivant avec une invalidité épisodique, le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) coordonne un projet national en plusieurs phases, en consultation continue avec le Réseau des invalidités épisodiques.<sup>9</sup> Le **Projet « Invalidités épisodiques »**, financé jusqu'en mars 2007 par Ressources humaines et Développement social Canada, est mené par le GTCVRS. Il a inclus des recherches sur les politiques à l'échelle internationale, à partir desquelles on recommandera des modèles pour réagir aux invalidités épisodiques, et l'on analysera leurs rapports coûts-avantages. Un projet pilote sera élaboré et déployé pour mettre à l'essai et évaluer ces modèles dans le contexte canadien. Il en résultera des recommandations fondées sur des données qui contribueront à rehausser les opportunités d'intégration à la population active et d'inclusion sociale des personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Tout au long de cette démarche, un mécanisme d'évaluation permettra d'orienter et d'améliorer les composantes du projet.

<sup>6</sup> En date du 1<sup>er</sup> septembre 2004, la responsabilité de la Division du VIH/sida de Santé Canada a été confiée à la nouvelle Agence de santé publique du Canada.

<sup>7</sup> Agence de santé publique du Canada, *L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada : Renforcer l'intervention fédérale dans la réponse du Canada au VIH/sida*, 2004, p. 8.

<sup>8</sup> Wellesley Central Hospital et Santé Canada, *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 7 – Services de réadaptation*, 1998, p. 81.

## MÉCANISME D'ÉLABORATION DU SOMMET

Un Sommet national sur le Projet « Invalidités épisodiques » s'est tenu à Ottawa, les 2 et 3 mars 2006, pour échanger des informations et des idées, discuter de résultats de recherche et amorcer l'élaboration d'une stratégie coordonnée pour la phase pilote du projet. Le présent rapport fait état de son déroulement et de ses résultats.

En consultation avec le Comité consultatif du projet, les responsables du projet ont mis en œuvre le plan de travail du Sommet. Les groupes dépositaires d'enjeux incluaient les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, les employeurs (associations et porte-étendards), les organismes voués aux invalidités épisodiques, les professionnels en ressources humaines, les compagnies d'assurances, les syndicats, les responsables de politiques, les chercheurs et les professionnels en réadaptation (professionnelle, physique et linguistique).

Les responsables et le Comité consultatif ont collaboré à diverses activités en vue du Sommet :

- Élaboration d'un plan de travail et d'un budget détaillés
- Élaboration d'une liste d'invités représentative du bassin de dépositaires d'enjeux multisectoriels
- Sélection d'animateurs apportant une diversité de points de vue et d'expériences. La Wellesley Centre Health Corporation a couvert les dépenses de transport et d'hébergement et fait don des services de son président et directeur général, Rick Blickstead, pour l'animation du Sommet. Le co-animateur était Glen Brown, de la firme Glen Brown and Associates Consulting.
- Élaboration de l'ordre du jour (Annexe A) en consultation avec les animateurs, pour optimiser les occasions de collaboration entre représentants des divers secteurs.

Les autres tâches logistiques incluaient :

- Traduction simultanée de l'anglais au français
- DVD des points saillants du Sommet
- Plan médiatique incluant un avis aux médias (Annexe B) et des messages clés (Annexe C)
- Sélection et formation de porte-parole pour s'adresser aux médias
- Préparation de notes et de questions pour les animateurs de petits groupes

## **SOMMET NATIONAL SUR LE PROJET « INVALIDITÉS ÉPISODIQUES »**

Le Sommet national sur le Projet « Invalidités épisodiques » s'est déroulé à Ottawa (Ontario, Canada), les 2 et 3 mars 2006. L'événement de deux jours a donné lieu à l'échange de « cas vécus » de personnes vivant avec des invalidités épisodiques et à la présentation de résultats de recherche tirés des sources suivantes :

- Examen des politiques sur l'invalidité à l'échelle internationale
- Recommandations pour un soutien complet en matière d'invalidité au Canada
- Analyse des coûts de la mise en œuvre de recommandations clés
- Analyse d'une enquête nationale auprès de professionnels en ressources humaines.

Le Sommet a également servi de tribune pour l'échange d'information et d'idées, par le biais d'un dialogue entre divers groupes de dépositaires d'enjeux. La liste ci-dessous montre le nombre de participants de chaque groupe. Chaque participant a été compté une seule fois, même s'il représentait plusieurs groupes.

- Personnes vivant avec des invalidités épisodiques - 13
- Organismes de personnes vivant avec des invalidités épisodiques - 8
- Syndicats - 2
- Gouvernement - 10
- Employeurs - 4
- Compagnies d'assurances - 4
- Professionnels en ressources humaines - 2
- Professionnels en réadaptation - 5
- Autres (p. ex., employés, animateurs) - 9

Les produits issus du Sommet sont disponibles en fichiers électroniques sur le site Internet du GTCVRS, ou en version imprimée, sur demande. Ces éléments incluent des présentations (en Power Point) de l'analyse internationale de politiques, du contenu du modèle canadien, de l'analyse économique et de l'enquête dans le domaine des ressources humaines. De plus, une entrevue avec des participants du Sommet a été réalisée par Rogers Cable, à Ottawa. Des informations supplémentaires au sujet du Comité consultatif du projet pilote, mentionné dans le présent rapport, sont disponibles sur le site Internet du GTCVRS. Au moment de rédiger ce rapport, un DVD du Sommet était en cours de production.

## PRÉSENTATIONS

La section qui suit résume, en ordre chronologique, les points saillants d'une série d'exposés présentés lors du Sommet, par des personnes vivant avec des invalidités épisodiques et des intervenants qui s'occupent de leurs besoins.

*Dave Gallson est directeur du programme national du Réseau national pour la santé mentale (RNSM) et consommateur de services en santé mentale. Il a vécu une grave dépression à la suite d'un accident de la route où il a perdu ses membres inférieurs. Selon lui, les employeurs et les personnes vivant avec des invalidités épisodiques doivent s'impliquer dans l'élaboration des politiques et programmes. Il a souligné la nécessité du mentorat et du soutien aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques en milieu de travail.*

*Richard Chenier vit avec un trouble bipolaire et il est représentant du RNSM. Ses expériences ont illustré le besoin d'améliorations au crédit d'impôt du RPC et d'éducation publique pour vaincre le stigmate lié à la maladie mentale. Il a reconnu avoir eu besoin d'un « nid douillet », pour son retour au travail, car il n'était pas prêt à occuper un poste exigeant. Il a expliqué que les personnes vivant avec des invalidités épisodiques ont besoin d'un soutien qui soit souple, tout au long de leur démarche de retour au travail.*

*Sharon Segal vit avec la sclérose en plaques. La fatigue est un problème important pour les personnes atteintes de cette maladie. Elle a raconté son vécu, notamment ses défis en matière d'emploi et en lien avec des enjeux de politiques.*

*Carole Barron est directrice générale du Conseil canadien de la réadaptation et du travail (CCRT). Elle a parlé des accomplissements du CCRT dans le retour au travail de personnes vivant avec une invalidité, et du modèle adopté par l'organisme. Le programme a connu un essor rapide, au cours des cinq dernières années; il comporte plusieurs sites de soutien à l'invalidité, à travers le pays. Carole a notamment offert les services du CCRT à titre de site pilote pour le projet du GTCVRS.*

*Michael O'Connor est directeur général de la Coalition interagence sida et développement (CISD). La CISD appuie la nécessité de politiques coordonnées en matière d'emploi et de soutien du revenu, en réponse aux besoins actuels. Une coordination est requise non seulement pour le retour au travail, mais aussi en cas d'incapacité de travailler, lors de périodes de maladie.*

*Muriel Westmorland est ergothérapeute et professeure à l'Université McMaster. Elle est membre du Comité consultatif du Projet « Invalidités épisodiques » et membre du conseil d'administration du National Institute for Disability Management and Research (NIDMAR).<sup>10</sup> Muriel a présenté le NIDMAR comme un modèle de pratiques exemplaires pour l'intégration à la population active des personnes vivant avec un handicap. Ce modèle a été mis en œuvre avec succès dans divers milieux de travail et il revêt une pertinence pour le modèle canadien (en développement) de soutien aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques.*

*Raymond B. vit avec le VIH depuis plus de dix ans. Il a décrit les importants changements vécus depuis son diagnostic, y compris la perte de sa vie professionnelle. Il a souligné le besoin de communication active entre tous les dépositaires d'enjeux présents, pour répondre aux besoins et surmonter les obstacles que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres maladies épisodiques.*

*Louise Bergeron vit avec le lupus. Elle a partagé ses défis personnels dans le maintien du soutien du revenu. Ses épisodes de maladie sont fortement variables et imprévisibles. À cause de la nature changeante du lupus, Louise trouve difficile de garder un emploi stable. Elle serait*

<sup>10</sup> [www.nidmar.ca](http://www.nidmar.ca)

intéressée à retourner sur le marché du travail mais craint d'en être incapable sans un horaire souple et accommodant. Son témoignage a rehaussé la sensibilisation de l'auditoire aux défis quotidiens des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

## RÉSULTATS DE RECHERCHES

On a présenté les résultats d'une analyse internationale de politiques sur l'invalidité, d'une analyse économique des coûts d'une modification à des politiques du Régime de pensions du Canada – Invalidité (RPC-I), et d'une enquête nationale dans le domaine des ressources humaines. Les rapports détaillés de ces recherches sont accessibles sur le site Internet du GTCVRS, à [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca).

### Analyse internationale de politiques

La directrice du projet Eileen McKee et la stagiaire Melissa Popiel ont présenté un aperçu des constats d'une analyse internationale de politiques menée par le Social Policy Evaluation Group de l'Université Queen's. Elles ont décrit les principaux éléments du modèle (y compris le soutien du revenu et les prestations, le milieu du travail et la mise sur pied de centres de gestion de l'invalidité), puis cité 21 recommandations pour orienter le développement des sites pilotes. Leur exposé a mis en relief la nécessité de passer « des paroles à l'action ».

### Analyse des coûts

Paul Smetanin, président et directeur général de RiskAnalytica,<sup>11</sup> a fait état de son analyse économique du Régime de pensions du Canada – Invalidité (RPC-I), effectuée au moyen de données démographiques et épidémiologiques intégrées dans un modèle de gestion du risque. Il a décrit l'impact potentiel de cinq principaux groupes de maladies épisodiques (cancer, maladie circulatoire, maladie pulmonaire obstructive chronique, maladie mentale, VIH/sida) sur les employés, d'ici 2033, si aucune nouvelle politique n'est adoptée.

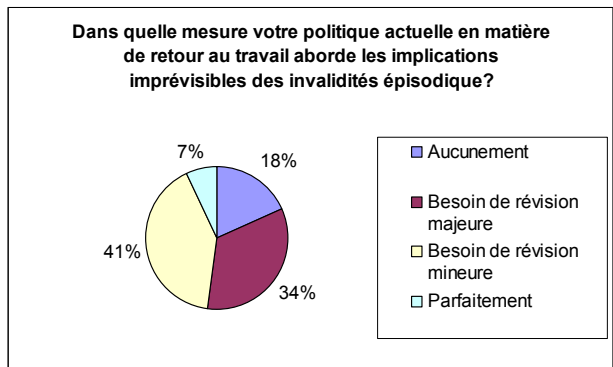
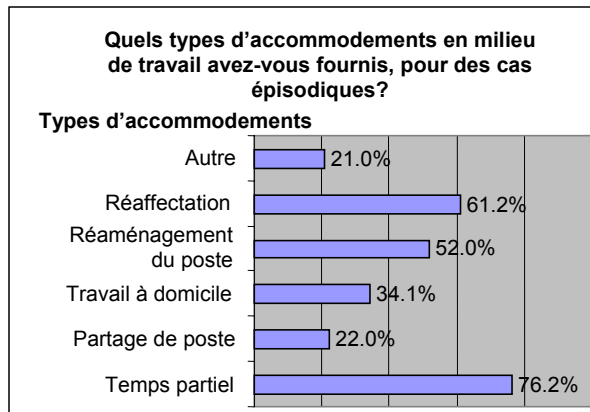
Il a expliqué l'avantage économique brut qu'offriraient de nouvelles politiques du RPC-I permettant aux prestataires de participer à la force de travail selon leur capacité et de recevoir un soutien partiel du revenu. Il a reconnu que le modèle ne tient pas compte de l'augmentation du nombre de prestataires latents qui pourrait découler de l'introduction de politiques plus souples. Il a fait valoir l'avantage économique brut comme argument valable – car plus un individu participe à la population active, plus il devient productif sur le plan économique. Le modèle est basé sur la valeur du dollar en 2005 et ne tient pas compte de la fluctuation de la devise canadienne, qui pourrait exacerber l'impact économique anticipé.

Vu les contraintes de temps, il faudra des discussions ultérieures pour rehausser la compréhension de ce modèle, tirer profit de son potentiel et y intégrer d'autres variables.

### Enquête nationale auprès de conseillers en ressources humaines agréés (CRHA)

Lily Wong a présenté son analyse des résultats d'une enquête menée par l'entremise du Conseil canadien des associations en ressources humaines (CCARH) auprès de 482 conseillers en ressources humaines agréés, au Canada, sur leurs connaissances liées aux invalidités épisodiques. Plus de soixante p. cent (60 %) des répondants ont affirmé avoir une connaissance piètre ou nulle de la gestion des cas d'invalidité épisodique. Près de soixante-dix p. cent (70 %) des répondants ont dit qu'ils ne seraient pas en mesure d'identifier statistiquement la part de cas d'invalidité épisodique parmi leurs dossiers. L'expansion des mécanismes existants de soutien du revenu (p. ex., l'introduction de prestations partielles du RPC-I) est importante aux yeux des professionnels en ressources humaines.

<sup>11</sup> [www.riskanalytica.com](http://www.riskanalytica.com)



Les recommandations incluent la nécessité de leadership, par le biais du CCARH et de ses associations affiliées, pour favoriser la collaboration entre groupes d'intérêt dans le domaine des invalidités épisodiques et pour trouver des solutions aux obstacles systémiques et législatifs (comme la mise sur pied d'un programme national de Centres de soutien/gestion des invalidités, au palier régional). Les résultats proposent l'élaboration de ressources à l'intention des professionnels en ressources humaines, afin qu'ils fournissent un soutien adéquat aux employés vivant avec des invalidités épisodiques. Les participants à l'enquête ont aussi réclamé des occasions de communication continue entre professionnels, pour l'échange d'idées et de stratégies sur la provision de services en milieu de travail. De plus, on a identifié le besoin d'un programme éducatif adapté aux professionnels en ressources humaines, pour le soutien aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

## GROUPES DE DISCUSSION SECTORIELS

Le premier jour du Sommet, les participants ont été invités à fournir du feed-back sur les besoins et les capacités des divers secteurs pour mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Les groupes de discussion sectoriels ont discuté d'une série de questions puis fait état de leurs réponses au reste du groupe.

- *Quels sont les avantages d'une meilleure inclusion des personnes vivant avec des invalidités épisodiques?*
- *Comment votre secteur peut-il contribuer spécifiquement à l'application des recommandations?*
- *De quel type de coopération auriez-vous besoin de la part d'autres secteurs, pour faire des progrès?*
- *Comment votre secteur peut-il collaborer avec d'autres, pour faire des progrès?*

Les thèmes communs suivants sont issus des discussions sectorielles :

### **Impact en milieu de travail**

Les participants ont identifié des impacts en milieu de travail qui pourraient découler d'initiatives de retour au travail et de maintien de l'emploi pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, notamment : compréhension rehaussée; collaboration avec d'autres secteurs; leadership; imputabilité; culture corporative/loyauté améliorée; productivité accrue; et gains financiers. Ces éléments pourraient servir d'incitatifs à la rétention d'employés, qui est de plus en plus importante en raison du vieillissement de la main-d'œuvre. L'intégration des expériences et perspectives de personnes vivant avec des invalidités épisodiques, dans les consultations, favorisera la loyauté organisationnelle parmi cette population et d'autres employés.

Les avantages supplémentaires et transférables pourraient inclure un travail d'équipe et un leadership accru, des connaissances rehaussées sur l'accommodement, la résolution de problèmes et la créativité. Les personnes vivant avec des invalidités épisodiques sont souvent d'exceptionnelles travailleuses, très motivées et dotées d'un important capital intellectuel. L'image de responsabilité sociale est un autre avantage pour l'entreprise. De plus, il est important que le personnel reflète la diversité de la clientèle. La rétention des employés contribue à éviter le roulement du personnel et les coûts de formation superflus.

Les stratégies pour atteindre ces bienfaits incluent :

- Établir des buts atteignables, fondés sur des réussites antérieures;
- Créer un climat propice à la divulgation;
- Partager des pratiques exemplaires, au sein d'un secteur ou au delà;
- Impliquer des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

Les défis ou obstacles potentiels incluent :

- Des préoccupations quant à la violation de droits protégés par la Commission canadienne des droits de la personne;
- La rareté ou l'absence de politiques proactives (en milieu de travail et dans la loi) et de leadership organisationnel sur ces enjeux.

Les solutions possibles incluent :

- Reconnaître les efforts de collègues qui prennent la relève dans les tâches de personnes vivant avec des invalidités épisodiques;
- Mettre sur pied une instance de réglementation pour élaborer des politiques/programmes;
- Relayer nos préoccupations et besoins à la Commission des droits de la personne.

## **Impact syndical**

L'implication du secteur syndical visera la négociation collective et la gestion sur le plan syndical. Les conditions d'embauche de tous les employés, y compris de personnes vivant avec des invalidités épisodiques, doivent être définies plus clairement.

## **Politiques publiques et en milieu de travail**

Les discussions sur la modification efficace des politiques publiques et en milieu de travail ont abouti à une série de propositions :

- Une définition plus large et plus inclusive de l'« invalidité »;
- Des incitatifs rehaussés, comme des arrangements souples de travail, en collaboration avec les gouvernements fédéral et provinciaux (p. ex., Commissions des accidents du travail), qui auront des retombées sociales et économiques positives;
- Rôle accru du gouvernement pour rehausser la sensibilisation, élaborer des plans de communication et favoriser le développement de formations internes et externes;
- Financer la mise à l'essai et l'évaluation de pratiques exemplaires au chapitre législatif;
- Favoriser le soutien aux employés par le mentorat et d'autres mesures.

## **Assurance**

Les personnes vivant avec des invalidités épisodiques s'inquiètent notamment de la réaction de leurs collègues à la divulgation de leur état. Elles ont besoin d'une confidentialité assurée. L'éducation des collègues au sujet des responsabilités et des avantages de l'accommodement est également nécessaire. Une éducation sur les politiques actuelles et les mesures d'accommodement potentielles et existantes, impliquant des cadres subalternes, devrait être offerte.

## **Recherche**

Des recherches sont nécessaires à identifier l'impact de l'inclusion sociale sur la qualité de vie, pour mieux comprendre la vulnérabilité des personnes vivant avec des invalidités épisodiques, et pour déterminer quels groupes sont les plus vulnérables aux invalidités épisodiques. La recherche joue un rôle dans le transfert des connaissances. Pour permettre la réalisation de recherches, une stratégie de financement de partenariat (p. ex., par le biais d'appels de propositions) devra être élaborée. La formation d'un consortium de recherche et d'un centre de documentation sont des avenues possibles pour le transfert des connaissances. Par ailleurs, des recherches sur les politiques devraient accompagner la mise en œuvre des recommandations.

## **Réadaptation**

Les suggestions liées à la réadaptation incluaient de s'éloigner du modèle médical pour adopter une approche de santé plus holistique, tout en assurant une gamme complète de mesures de soutien (intervention, prévention, promotion de la santé) pour le maintien de l'emploi.

## **Éducation**

On devrait fournir une éducation sur les mesures déjà offertes aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques. L'éducation à l'intention des médecins, sur leur rôle en rapport avec des dispositions

d'assurance de personnes vivant avec des invalidités épisodiques, sera utile à cette démarche. L'éducation des employeurs, des employés, des intervenants en réadaptation professionnelle et autres, pour rehausser leur sensibilisation à l'évaluation de la capacité fonctionnelle, pourrait faciliter la démarche de retour au travail. Il est également crucial d'éduquer les personnes vivant avec des invalidités épisodiques au sujet de leurs droits, pour qu'elles soient habilitées à exiger le respect des lois sur les droits de la personne par leurs employeurs.

## PRIORITÉS ET RECOMMANDATIONS POUR LES PROJETS PILOTES

La seconde journée du Sommet, les participants ont identifié des priorités et formulé des conseils pour le déroulement des projets pilotes. Ces recommandations seraient idéalement mises en œuvre de façon simultanée. Les projets pilotes seront élaborés pendant l'année à venir et mis en œuvre au cours des trois à cinq prochaines années, pour déterminer l'impact et l'efficacité des nouvelles politiques et pratiques parmi tous les dépositaires d'enjeux (personnes vivant avec des invalidités épisodiques, employeurs, autres employés, programmes d'assurances, régimes d'assurance-santé, etc.). À la lumière des exposés et débats de la journée précédente, les participants ont sélectionné certaines recommandations qui pourraient faire l'objet de projets pilotes. Ces recommandations ont été assignées à de petits groupes multisectoriels, pour examen. Les questions suivantes ont guidé les discussions :

- *Quelles sont les cibles du changement? (Quels intervenants doivent s'impliquer, et que doivent-ils changer?)*
- *Quelles sont les stratégies possibles pour le changement?*
- *Quels sont les obstacles potentiels?*
- *Quelles sont les solutions possibles à ces obstacles?*

La section qui suit fait état des réponses des groupes de discussion.

### Recherche sur les politiques

Les principaux dépositaires d'enjeux dans l'amorce de recherches sur les politiques incluent les gouvernements fédéral et provinciaux, les assureurs privés, les employeurs privés, les syndicats, les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, les fournisseurs de services de santé, les bailleurs de fonds et le consortium de recherche proposé. La réalisation de recherches sur les politiques contribuera à faire le pont et à échanger de l'information et des stratégies entre groupes de dépositaires d'enjeux; elle générera des pratiques exemplaires et des études de cas pour référence ultérieure. Grâce à la surveillance et à l'évaluation qualitative et quantitative des problèmes et solutions, y compris l'action participative (voir ci-dessous) et la méthodologie de recherche, les chercheurs pourront évaluer la dynamique en milieu de travail, les impacts économiques, sociaux et sanitaires du retour au travail et les besoins des personnes vivant avec des invalidités épisodiques en termes de maintien de l'emploi. Cette démarche favorisera le partage continu de pratiques exemplaires et le développement de méthodes de planification de l'action. L'évaluation continue sera cruciale à assurer la validité et la fiabilité des résultats.

Diverses stratégies ont été proposées pour atteindre ces buts de recherche. La recherche-action participative (RAP) suscite des changements tout en générant des données de recherche, mais elle comporte des obstacles. Étant une forme de recherche non traditionnelle, elle requiert une forte adhésion des participants; un important engagement, notamment en termes de temps; et un contexte très spécifique (à partir duquel il est difficile de tirer des généralisations) – ce qui peut être décourageant pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

Pour surmonter ces obstacles, les participants ont suggéré diverses solutions. Entre autres, il pourrait être utile de démontrer l'efficacité de la RAP à susciter des changements et à soulever une opposition au *statu quo* que rencontrent les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, en matière d'emploi. Des organismes disposés à changer (ou en voie de le faire) doivent participer aux phases de consultation et de mise à l'essai des projets. Un animateur compétent et expérimenté devrait voir à ce que l'information soit compilée et à ce que toutes les voix soient entendues; cela contribuera également à réduire le fossé entre les groupes d'intérêt.

Selon l'analyse économique, un obstacle à la réalisation de recherches additionnelles est la nécessité d'examiner les coûts actuels des politiques sur l'invalidité. Les obstacles à une analyse économique plus approfondie incluent la nécessité d'un consensus sur les hypothèses des modèles; la fiabilité ou le

manque de données; et des attentes élevées sur le plan de la généralisation. Une avenue de rechange serait de mener une étude de faisabilité au lieu d'un projet pilote – cela exigerait moins de ressources financières et de temps. Les autres suggestions incluaient la communication et des groupes consultatifs composés de plusieurs dépositaires d'enjeu et d'étudiants.

L'analyse de l'environnement de politiques et des systèmes a examiné des facteurs qui influencent le contexte des politiques. Les obstacles actuels à la poursuite de l'analyse incluent les changements fréquents à l'environnement des politiques, les différences entre les ressorts fédéral/provinciaux/territoriaux et leur manque de coordination, et la compartimentation des connaissances. Les solutions proposées incluaient la surveillance continue des recherches existantes – ce qui impliquerait un mécanisme de validation de ces recherches, pour centraliser et transférer le savoir (p. ex., centre de documentation).

### **Stratégie éducative**

Une stratégie éducative vise à modifier la culture et les attitudes à l'égard des difficultés associées à la vie avec une invalidité épisodique et à la nature changeante de la maladie chronique, en s'éloignant de la définition de l'incapacité pour se rapprocher de celle de la capacité. Cette démarche est guidée par le Réseau des invalidités épisodiques, notamment en matière d'accommodement et d'intégration au marché du travail. La stratégie devrait illustrer les avantages de l'embauche de personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Les publics cibles d'une telle stratégie incluent les employeurs, les syndicats ou autres associations d'employés, les professionnels en ressources humaines, les professionnels de la santé, les professionnels en réadaptation, les personnes vivant avec des invalidités épisodiques ainsi que leurs familles et fournisseurs de services, les intervenants qui examinent et évaluent des cas d'invalidité épisodique (RPC-I et/ou programmes provinciaux) et des réclamations d'assurances privées, le système d'éducation et les médias.

Les partenaires potentiels dans cette tâche incluent les médias, les Centres Service Canada, les organismes bénévoles (p. ex., associations pour la sclérose en plaques ou la santé mentale), les syndicats et l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes. Les activités de formation pourraient inclure des ateliers, l'éducation en-ligne et le mentorat de personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Toutes les stratégies éducatives devraient impliquer des personnes vivant avec des invalidités épisodiques, pour mettre à profit leur expérience et leur expertise en la matière.

Certains obstacles à la réalisation de ces activités incluent :

- le manque de financement soutenu
- la difficulté de mobiliser l'appui de tous les dépositaires d'enjeux.

Les moyens de surmonter ces obstacles incluent :

- l'évaluation de l'impact des stratégies sur la santé des personnes vivant avec des invalidités épisodiques; et
- l'évaluation de l'impact des stratégies sur l'attitude des employeurs et des assureurs.

Cette initiative devrait être menée par le Comité consultatif national, pour les sites pilotes. Par ailleurs, il a été suggéré de préparer des études de cas pour mettre en relief les données existantes et promouvoir l'idée de façon plus convaincante.

### **Prestations de santé continues**

Ce groupe a réfléchi à la façon d'aider les personnes vivant avec des invalidités épisodiques à maintenir leurs prestations de santé élargies, en période d'incapacité comme en période de bonne santé. Des solutions à court et à long terme ont été proposées. À court terme, on pourrait éduquer les employeurs et

les employés au sujet des politiques existantes et de leur fonctionnement. Cet effort d'éducation devrait être coordonné. L'admissibilité croisée (un individu admissible en vertu d'une politique est automatiquement admissible en vertu d'une autre) a aussi été évoquée comme piste de solution. On a souligné qu'il s'agit d'une initiative complexe qui comporte un risque de découragement en cas d'échec. On a également discuté de l'éducation et des communications aux médecins quant à leur contribution au bien-être des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

Les prestations sont déterminées par l'industrie de l'assurance; le maintien des assurances, au moment de quitter ou de retourner sur le marché du travail, est un aspect central de cette démarche. Pour réussir, il ne suffit pas qu'un seul assureur procède à des changements; toutes les compagnies d'assurances doivent s'impliquer. La sensibilisation à tous les facteurs inhérents à un retour au travail (comme les coûts pour le transport et les vêtements) est également importante.

Le jumelage des prestations de bien-être social aux régimes d'assurances ne coûterait pas cher, ne nécessiterait pas de changement législatif et pourrait simplifier un mécanisme qui serait autrement onéreux. Certains employeurs reconnaissent ce besoin théorique, au palier de l'entreprise, mais trouvent difficile d'appliquer les politiques dans les unités locales qui fonctionnent comme de petites entreprises indépendantes. Il a été suggéré de choisir judicieusement les sites pilotes et d'impliquer des dépositaires d'enjeux pour marquer des progrès et bâtir un modèle.

À long terme, on a suggéré de s'attaquer à changer la législation (i.e., l'assurance-emploi et le RPC) et d'impliquer des employeurs dans les discussions afin qu'ils adhèrent au projet et appliquent les politiques. La recommandation #13 du document des « Recommandations combinées » (Annexe D) du GTCVRS est cruciale à cette démarche.

### **Prestations partielles d'invalidité (du secteur public et privé)**

Les dépositaires d'enjeux ciblés par cette recommandation incluent les programmes d'assurance-emploi, les Commissions des accidents du travail ainsi que les assureurs publics et privés. Les prestations partielles d'invalidité devraient se fonder sur deux principes clés :

- le maintien de l'emploi; et
- le maintien d'un filet de sûreté pour les individus qui ne travaillent pas.

Des agents de changement doivent être présents à chaque site pilote et les employeurs doivent s'engager à faire des sites pilotes une réalité. À titre d'exemples d'initiatives pilotes fructueuses, notons le RPC-I et l'assurance-emploi qui permettent le partage d'emploi, et les Commissions des accidents du travail dotées de programmes pour les travailleurs blessés. Ces programmes pourraient servir d'exemples aux sites pilotes – il s'agit d'approches créatives pour conférer un peu de souplesse aux régimes d'assurance.

L'appréciation du risque par les assureurs affecte particulièrement les petits et moyens employeurs. Le défi est d'arriver à partager le risque entre tous les dépositaires d'enjeux, et non de cibler uniquement les employeurs ou les compagnies d'assurances. Cela illustre l'importance de la collaboration multisectorielle. Il faut souligner que le RCP-I est assujéti à une législation très stricte. Il est crucial de financer des recherches pour documenter les bienfaits potentiels de telles interventions. Un problème notable avec le RPC-I et les assureurs privés est le coût élevé pour les employeurs et les employés – les syndicats doivent donc être impliqués. Les données du modèle devraient tenir compte d'autres sources de revenu (indemnités pour accident du travail, régime privé d'assurance-invalidité) et être comparées aux données de l'actuaire en chef du Canada. De bonnes questions de recherche doivent guider les sites pilotes. Les résultats ne seront probablement pas des économies instantanées – ils se manifesteront de façon moins tangible (p. ex., par l'amélioration de la qualité de vie, de l'état de santé et des avantages sociaux, ou par la réduction des coûts d'utilisation des services de santé).

## Mise sur pied de Centres de soutien à l'invalidité

Cette recommandation fait référence aux recommandations #13 et 14 du document des « Recommandations combinées » (Annexe D). Les Centres de soutien à l'invalidité constitueraient un système unifié de soutien structurel qui fournirait aux employeurs et employés une assistance accessible pour la gestion de cas. Leur point de mire serait les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, leur situation, leur famille et leur milieu de travail. Ils impliqueraient des employeurs, des syndicats, des organismes non gouvernementaux et de plaider ainsi que des médecins (généralistes et spécialistes) et d'autres professionnels en réadaptation. Les personnes vivant avec des invalidités épisodiques qui sont présentement employées, ou l'ont déjà été, et celles qui tentent un retour au travail font partie de la clientèle potentielle. Les Centres auraient deux fonctions : soutien et éducation/formation. Le modèle du NIDMAR pourrait servir à guider le contenu de la formation. Les Centres ne devraient pas être considérés comme des établissements gouvernementaux aux pratiques bureaucratiques et procédures formelles qui requièrent des visites répétées; ils devraient plutôt être financés par une tierce partie indépendante, soutenue par le gouvernement. Les résultats mesurables attireront les bailleurs de fonds tout en illustrant les accomplissements des partenariats de commandite. Pour réussir, il faudra faire connaître au grand public les enjeux réels que rencontrent les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, les solutions possibles et le rôle des Centres.

## Sites pilotes

Un problème non résolu concerne la nature des sites pilotes, notamment à savoir s'il devrait s'agir de lieux physiques. Le fonctionnement des Centres de soutien à l'invalidité pourrait s'inspirer du modèle d'hospitalisation des patients brûlés, amputés ou vivant avec le cancer. La discussion a porté sur deux avenues possibles.

La première option consiste en un modèle de soutien du revenu avec, comme principe élémentaire, la continuité de la sécurité du revenu dans la plus grande mesure du possible. La possible non-divulgence de l'invalidité en raison de craintes, et les enjeux de droits humains liés aux questions d'employeurs à l'endroit d'employés vivant avec un handicap, illustrent le besoin d'un effort collectif – un « point unique » de services pour l'invalidité. Les sites pilotes contribueraient à la continuité du revenu grâce à la souplesse de l'employeur et de l'assureur et à l'implication des personnes qui développent une invalidité, qui souscrivent au RPC-I, ou qui reçoivent à la fois des prestations d'invalidité de longue durée (ILD) et du RPC-I. Les intervenants seraient des professionnels en réadaptation, des conseillers en psychologie, des responsables de cas et des ergothérapeutes. Une personne vivant avec une invalidité épisodique pourrait renoncer à son droit de souscrire un régime d'assurance si elle se voyait garantir les mêmes avantages, voire mieux, par le biais d'un programme pilote où elle continuerait de recevoir des prestations. Si elle commençait à s'absenter du travail en raison de sa maladie, elle recevrait une indemnité souple, évitant ainsi l'interruption de ses prestations. Des compagnies d'assurances pourraient être en mesure de créer un groupe de contrôle (en fonction de l'âge, du sexe et du diagnostic), pour faire des comparaisons avec un programme qui n'est pas doté des éléments de souplesse susmentionnés.

La seconde option impliquerait que les sites pilotes soient dirigés par des employeurs – en collaboration avec le gouvernement qui fournirait du soutien à l'emploi, des prestations de santé élargies et des ressources de réadaptation et d'ergothérapie. Il faudrait impliquer de petits et moyens employeurs ainsi que des plus grands qui pourraient avoir des capacités et ressources plus importantes pour introduire et appliquer des politiques adéquates en milieu de travail. La vision est que l'employeur assumerait éventuellement une part des coûts des prestations, lorsqu'un employé travaille pour lui depuis une longue période.

Pour les sites qui participent au projet pilote, il pourrait y avoir des problèmes de discrimination et de stigmatisation systématiques. Pour surmonter ces obstacles, il a été suggéré que l'on envisage l'introduction d'incitatifs fiscaux pour les employeurs qui embauchent des personnes vivant avec des

invalidités épisodiques. Les employeurs sont préoccupés par les questions de responsabilité et les coûts des prestations.

Certains éléments ont été identifiés comme essentiels à toutes les recommandations :

- Les responsables de cas sont des personnes ressources imputables.
- Les horaires de travail souples rehausseront les occasions de maintien de l'emploi pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques.
- Pour que les employeurs acceptent d'abandonner leur conception désuète du travail, il faut une certaine confiance entre ceux-ci et leurs employés. Par exemple, le rendement pourrait être mesuré par la comparaison avec des résultats escomptés, en insistant moins sur le nombre d'heures et les arrangements de travail traditionnels.
- Des exemples de programmes réussis pourraient servir à l'élaboration des sites pilotes.
- Il faut situer les projets pilotes dans le contexte de l'indemnisation des accidents du travail et des employeurs, et réagir aux causes réelles de certaines invalidités épisodiques. Des organismes de lutte contre le VIH/sida (p. ex., AIDS Calgary, AIDS Committee of Toronto et AIDS Vancouver) ont déployé des efforts fructueux en matière de VIH/sida en milieu du travail.
- De plus, le Projet Égalité d'AIDS Calgary (qui éduque les personnes vivant avec le VIH/sida au sujet de leurs droits humains et des redressements possibles en cas de violation) pourrait être utile en tant qu'initiative d'éducation pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

## COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL DES SITES PILOTES

Le développement et la mise en œuvre des sites pilotes seront une étape cruciale du projet. On a présenté aux participants du Sommet une ébauche du mandat (Annexe E) du Comité consultatif qui supervisera le développement des sites pilotes. On a souligné la nécessité d'une implication multisectorielle. On a distribué aux participants un aperçu de l'ébauche de mandat et un échéancier de la phase pilote, puis sollicité leurs suggestions d'améliorations.

Une série de suggestions ont été faites :

- Un solide engagement organisationnel est critique à la gestion d'un site pilote; les perspectives des organismes doivent être représentées.
- Au moins deux personnes vivant avec des invalidités épisodiques devraient faire partie du comité, notamment pour s'appuyer mutuellement. On devrait aussi envisager de leur verser une rémunération.
- Les organismes non gouvernementaux joueront un rôle crucial, tout comme les personnes vivant avec des invalidités épisodiques et les professionnels de la santé.
- Il est essentiel d'évaluer les déterminants de la santé en mesurant les impacts sanitaires et sociaux sur les personnes vivant avec des invalidités épisodiques. (Quels sont les avantages d'un retour au travail ou du maintien de l'emploi, comparativement à un groupe contrôle de personnes vivant avec des invalidités épisodiques qui ne retournent pas au travail?) Un projet pilote à long terme sera nécessaire afin de suivre les hauts et les bas du maintien de l'emploi et du retour au travail de personnes vivant avec des invalidités épisodiques.
- Le mandat devrait identifier les ressources disponibles aux membres du Comité consultatif ainsi que les attentes à leur égard en termes d'investissement de temps.

## ÉVALUATION

San Patten, évaluatrice du projet, a évalué l'impact du Sommet de deux manières. À titre d'évaluation immédiate, les participants ont répondu à une auto-évaluation de l'impact du Sommet. Ils ont aussi été invités à faire le bilan des activités qu'ils réaliseront au cours des deux prochains mois, puis à le placer dans une enveloppe adressée à leur nom, qui leur sera acheminée dans deux mois. Un rapport détaillé d'évaluation du Sommet est en préparation.

## SOMMAIRE

Le Sommet national sur le Projet « Invalidités épisodiques » est un événement historique de deux jours ayant réuni des décideurs et d'importants dépositaires d'enjeux de divers secteurs qui partageaient une préoccupation commune pour la qualité de vie des personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Les participants au Sommet ont identifié des perspectives uniques, puis des enjeux communs et des domaines de collaboration, avant de convertir les obstacles en des domaines potentiels d'action (p. ex., le comité consultatif, le plan de travail et le bénévolat pour les sites pilotes). Tous les secteurs ont manifesté un solide engagement, un intérêt et un appui qui seront cruciaux à la phase pilote du projet. Des idées encourageantes ont été identifiées pour mettre à profit le système existant tout en progressant. Il est remarquable que tous les intervenants (que ce soit les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, les employeurs ou les assureurs) aient pris des risques, en participant à l'événement, dans l'espoir que l'on parvienne à des progrès dans le domaine.

## ANNEXES

### ANNEXE A – ORDRE DU JOUR

#### **Ordre du jour préliminaire – 2 mars 2006 – Jour 1 Partage d'information et de perspectives**

|         |   |
|---------|---|
| 9h00    | Déjeuner  |
| 9h30    | Bienvenue et présentation des animateurs                |
| 9h35    | Aperçu du Sommet  |
| 9h45    | Vivre avec une invalidité épisodique                    |
| 10h00   | Raison d'être du Projet « Invalidités épisodiques »     |
| 10h15   | Pause   |
| 10h30   | Analyse internationale de politiques                    |
| 10h45   | Analyse économique                                      |
| 11h00   | Enquête auprès de professionnels en ressources humaines |
| 11h15   | Plénière  |
| 12h00   | Dîner   |
| 13h00   | Groupes de discussion sectoriels                        |
| 14h30   | Pause   |
| 15h15   | Comptes-rendus des groupes sectoriels                   |
| 16h30   | Ajournement   |
| 16h30 – | Échange de connaissances et opportunité de réseautage   |
| 18h30   | Salon Laurier, niveau mezzanine                         |

**Ordre du jour préliminaire – 3 mars 2006 – Jour 2**  
**Développement des sites pilotes**

|       |  |
|-------|--|
| 9h00  | Déjeuner   |
| 9h30  | Identification de sites pilotes potentiels   |
| 9h45  | Ordre de priorité des recommandations  |
| 10h45 | Pause  |
| 11h00 | Groupes de discussion multisectoriels pour<br>chaque recommandation sélectionnée<br>les sites pilotes  |
| 12h00 | Dîner  |
| 13h00 | Comptes-rendus des groupes multisectoriels   |
| 14h00 | Présentation d'un plan de travail et d'un échéancier<br>Discussion des tâches et échéanciers proposés<br>Clarification des prochaines étapes |
| 14h30 | Comité consultatif national  |
| 15h00 | Récapitulation des accomplissements des deux derniers jours  |
| 15h15 | Perspective d'une personne vivant avec une invalidité<br>épisodique  |
| 15h30 | Commentaires finaux, évaluation  |
| 16h00 | Ajournement  |

## ANNEXE B – AVIS AUX MÉDIAS

Plan de publicité pour le Sommet national

Matériel à préparer

- Trousse médiatique – examiner, inclure
- Avis aux médias – inviter les médias au Sommet
- Communiqué pour la presse écrite – sur les résultats des recherches
- Communiqué pour la radio – sur les résultats des recherches
- Biographies – sur les conférenciers et autres présentateurs au Sommet
- Liste des coordonnées des conférenciers
- Feuillet d'information sur le GTCVRS et/ou le Réseau des invalidités épisodiques
- Document de fond sur les invalidités épisodiques – explique les raisons d'être du Sommet
- Programme

Échéancier

- Préparation de la trousse médiatique            lundi 27 février
- Rédaction des communiqués                    mercredi 8 février
- Préparation d'un document de fond sur les invalidités épisodiques            mardi 7 février
- Préparation d'un feuillet d'information sur le Réseau des invalidités épisodiques    mardi 7 février
- Conception de la trousse médiatique            mardi 14 février
- Préparation de l'avis aux médias            mardi 21 février
- Envoi de l'avis aux médias            lundi 27 février
- Rédaction d'un feuillet d'information sur le GTCVRS            mercredi 15 février
- Liste des coordonnées            mercredi 15 février
- Rédaction des biographies des conférenciers            mercredi 15 février
- Rédaction de sommaires pour intéresser divers représentants des médias    mardi 14 février
- Envoi de ces sommaires aux représentants des médias            mardi 21 février

Objectifs

Rehausser la voix des personnes vivant avec des invalidités épisodiques  
Créer et élargir les relations fondées sur des connaissances, avec des dépositaires d'enjeux

Médias ciblés

Médias nationaux et locaux, publications médicales et du domaine des ressources humaines

Fondement

La présence de médias nationaux contribuera à rehausser la sensibilisation aux enjeux liés à l'invalidité épisodique. Les médias pourraient être intéressés par l'à-propos du Sommet, l'importance des personnes impliquées, l'impact des invalidités épisodiques sur la vie de nombreuses personnes – et ils pourraient s'exprimer en faveur de changements législatifs.

Résultats escomptés

Bien que le Sommet puisse générer une certaine publicité, notre principal objectif est de jeter les bases d'une solide relation avec les représentants des médias. Qu'ils participent à l'événement ou non, nous les tiendrons au courant de tout développement qui pourrait les intéresser. Notre but principal est d'établir et de maintenir une relation mutuellement bénéfique avec eux.

## ANNEXE C – MESSAGES CLÉS

### Sommet sur les invalidités épisodiques

#### Définitions

##### Invalidité épisodique

L'invalidité épisodique est caractérisée par des fluctuations et des degrés variables dans l'état de bien-être et de maladie. Ces épisodes de bien-être et de maladie sont imprévisibles. Par conséquent, une personne vivant avec une invalidité épisodique pourrait quitter le marché du travail et y retourner de façon sporadique. Quelques exemples d'invalidités épisodiques : sclérose en plaques, cancer, VIH/sida, maladie mentale, arthrite, lupus.

##### Mesures souples pour le soutien du revenu et les prestations

Quelques exemples de mesures souples pour le soutien du revenu et les prestations :

*Soutien partiel du revenu* : p. ex., des prestations partielles du Régime de pensions du Canada – Invalidité (RPC-I), comme complément à un travail à temps partiel.

*Couverture continue de l'assurance-santé/médicaments* : couverture d'assurance-santé/médicaments qui se poursuit sans égard au statut d'emploi d'une personne vivant avec une invalidité épisodique.

Les *arrangements de travail souple* incluent :

- *l'horaire souple* pour accommoder les besoins des personnes vivant avec des invalidités épisodiques
- *le partage d'emploi et/ou le travail à temps partiel*, qui permettent le partage des responsabilités entre plusieurs employés, doivent être assortis d'un soutien du revenu adéquat, comme des prestations partielles du RPC-I et autres (p. ex., assurance élargie pour la santé et les médicaments), pour répondre aux besoins des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

#### Publics cibles et messages clés

##### Population canadienne

Les invalidités ne sont pas toutes permanentes, mais plusieurs sont épisodiques.

Les Canadiens vivant avec des invalidités épisodiques ont la volonté et la capacité de travailler; ils sont des membres productifs et talentueux de la société.

Les Canadiens vivant avec des invalidités épisodiques peuvent contribuer de façon significative à la société.

La participation à la force de travail est importante pour le revenu, la santé et le bien-être, l'inclusion sociale, le développement des compétences et l'apprentissage.

Pour réagir aux obstacles à la participation à la force de travail, tous les secteurs doivent collaborer à soutenir activement les Canadiens vivant avec des invalidités épisodiques dans leurs efforts pour obtenir et maintenir un emploi.

Les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, adoptées en décembre 1993 par l'Assemblée générale des Nations Unies, stipulent que :

- « Les États devraient activement appuyer l'intégration des handicapés sur le marché du travail. »
- « Les programmes de sécurité sociale devraient en outre prévoir des dispositions incitant les handicapés à chercher un emploi pour devenir ou redevenir capables de gagner leur vie. »
- « Il faudrait maintenir le soutien financier aussi longtemps que persiste l'incapacité, sans pour autant décourager la recherche d'un emploi. Il ne faudrait le réduire ou le supprimer que lorsque la personne handicapée peut disposer d'un revenu sûr et suffisant. »

## **Gouvernement**

La responsabilité de voir à ce que les personnes vivant avec des invalidités épisodiques travaillent à leur plein potentiel et reçoivent du soutien sans égard à leur situation d'emploi devrait être partagée par tous les paliers de gouvernement, les compagnies d'assurances privées, les employeurs, le secteur bénévole et les personnes handicapées elles-mêmes.

Le Gouvernement du Canada a l'occasion et le devoir de faire preuve de leadership en coordonnant la contribution des dépositaires d'enjeux pertinents et des autres paliers de gouvernement, afin que les personnes vivant avec des invalidités épisodiques travaillent à leur plein potentiel et reçoivent du soutien sans égard à leur situation d'emploi.

La création de mesures souples de soutien du revenu peut optimiser la contribution des employés vivant avec des invalidités épisodiques.

Les politiques de soutien du revenu qui aident les employés ayant des invalidités épisodiques, en période de travail **et** d'invalidité, peuvent s'avérer un choix judicieux.

Le Gouvernement du Canada fait bonne figure en ce qui a trait à l'embauche de personnes ayant un handicap; il devrait s'inspirer de ce succès pour l'embauche de personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

En tant que modèle pour les autres employeurs, le Gouvernement du Canada a la responsabilité de communiquer ses réussites dans le soutien d'employés ayant un handicap.

## **Assureurs**

Plusieurs adultes en âge de travailler qui vivent avec des invalidités épisodiques et qui sont au chômage ou ont quitté le marché du travail seraient aptes à travailler s'ils recevaient le soutien nécessaire.

Des personnes vivant avec des invalidités épisodiques pourraient être capables de travailler à temps plein, à temps partiel ou selon un horaire variable.

La création de mesures souples de soutien du revenu peut optimiser la contribution des employés vivant avec des invalidités épisodiques.

Les assureurs pourraient faire des économies en offrant aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques des options plus souples de participation à la force de travail.

## **Employeurs**

Les Canadiens vivant avec des invalidités épisodiques ont la volonté et la capacité de travailler; ils sont des membres productifs et talentueux de la société.

La création de mesures souples de soutien du revenu peut optimiser la contribution des employés vivant avec des invalidités épisodiques.

La création d'accommodements souples en milieu du travail peut optimiser la contribution des employés vivant avec des invalidités épisodiques.

L'emploi est crucial à la qualité de vie et au bien-être financier des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

Des personnes vivant avec des invalidités épisodiques pourraient être capables de travailler à temps plein, à temps partiel ou selon un horaire variable.

La participation à la force de travail est importante pour l'inclusion sociale.

### **Professionnels des ressources humaines**

On peut faire plus pour inciter les Canadiens vivant avec des invalidités épisodiques à retourner au travail ou à maintenir leur emploi.

Il est de la responsabilité du secteur des ressources humaines de promouvoir et de fournir aux Canadiens vivant avec des invalidités épisodiques des incitatifs à retourner au travail ou à maintenir leur emploi.

Des mesures souples de soutien du revenu, comme des déductions complémentaires et des prestations partielles de soutien du revenu, peuvent optimiser la productivité des employés vivant avec des invalidités épisodiques.

Des personnes vivant avec des invalidités épisodiques pourraient être capables de travailler à temps plein, à temps partiel ou selon un horaire variable.

Les personnes vivant avec des invalidités épisodiques peuvent contribuer au capital de connaissances de l'organisation.

Les professionnels des ressources humaines ont la responsabilité de se familiariser avec les invalidités épisodiques et de soutenir les personnes qui en sont affectées.

Équipés de ces connaissances, les professionnels des ressources humaines peuvent jouer un rôle crucial dans le soutien des personnes vivant avec des invalidités épisodiques. [potentiel énoncé d'ouverture]

### **Chercheurs**

Des recherches sont nécessaires à examiner les liens entre la santé, la maladie et le handicap, pour répondre aux besoins des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

Des recherches sont nécessaires à mesurer l'impact de la mise sur pied d'initiatives de retour au travail pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

### **Professionnels de la santé et de la réadaptation**

L'emploi est crucial à la qualité de vie et au bien-être financier des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

L'employabilité peut être rehaussée en favorisant l'accès aux arrangements souples et aux mesures de soutien en milieu de travail, et en encourageant les employeurs à offrir des accommodements au travail.

Des personnes vivant avec des invalidités épisodiques pourraient être capables de travailler à temps plein, à temps partiel ou à horaire variable.

Les professionnels de la réadaptation peuvent jouer un rôle crucial dans le réemploi ou le maintien de l'emploi des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

**ANNEXE D – DOCUMENT DES « RECOMMANDATIONS  
COMBINÉES »**

# **Sommaire des recommandations**

- Partie I :           Recommandations de programmes et de politiques sur le soutien en matière d'invalidité épisodique
- Partie II :           Examen et analyse des politiques, à l'échelle internationale  
Social Program Evaluation Group, Université Queen's
- Partie III :          Costing Analysis, RiskAnalytica (actuellement disponible en anglais seulement)
- Partie IV :          Une analyse des réponses de professionnels en ressources humaines quant au soutien de personnes ayant une invalidité épisodique, Lily Wong, BComm, MIRHR

## **PARTIE I**

### **Recommandations de programmes et de politiques sur le soutien en matière d'invalidité épisodique**

#### Aperçu du projet et raison d'être de cette section

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est un groupe de bienfaisance national multisectoriel et pluridisciplinaire, formé de dépositaires d'enjeux touchant la réinsertion sociale dans le contexte du VIH au Canada. Il réalise des recherches sur l'invalidité épisodique depuis 2001. Ses recherches initiales ont démontré que la nature épisodique du VIH et d'autres affections fait des ravages dans la vie professionnelle et au chapitre du soutien du revenu, chez les personnes qui en sont affectées. Plusieurs obstacles systémiques et pratiques empêchent aussi des personnes qui ont une invalidité épisodique de prendre part de manière significative à la main-d'œuvre, en raison du caractère épisodique de leur état. Le but d'accroître les occasions d'intégration au marché du travail à un degré optimal pour chaque personne est au centre du développement du projet.

Outre la recherche du GTCVRS sur cette problématique, d'autres organismes ont publié des constats sur les obstacles à l'intégration au marché du travail pour les personnes qui ont une invalidité épisodique :

- En 2003, le Sous-comité parlementaire sur la condition des personnes handicapées a mené une consultation publique sur l'avenir du volet Invalidité du Régime de pensions du Canada. Le GTCVRS, en collaboration avec la Société canadienne du sida, a présenté un mémoire au sous-comité, mettant en relief les défis du programme en vigueur.
- L'Institut de recherche sur le travail et la santé a mené initialement une recherche en 2003, explorant les répercussions de la fluctuation de l'incapacité sur la participation des personnes vivant avec le VIH au marché du travail. Les recommandations indiquent clairement la nécessité d'examiner de plus près des modèles plus souples de participation au marché du travail, afin de diminuer les risques et d'offrir plus de possibilités à ces personnes de prendre part à la force de travail.<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup> Ferrier, S., Lavis, J., « With Health Comes Work? People Living with HIV Consider Returning to Work », *AIDS Care*, vol. 15 (3), juin 2003, p. 433-434.

- Des recherches sur la réadaptation professionnelle ont démontré que « les personnes considèrent que le lieu de travail contribue à satisfaire leur besoin d'interaction sociale primaire, et qu'il sert de système familial de remplacement ». <sup>13</sup> Dans le même rapport, on signale qu'une situation de longue durée sans emploi peut avoir un effet dévastateur sur l'estime de soi. <sup>14</sup>

Étant donné que la sécurité du revenu et un emploi approprié font partie des principaux déterminants de la santé, <sup>15</sup> les problèmes susmentionnés nécessitent un examen plus minutieux dans le contexte de l'invalidité épisodique.

Afin de résoudre les défis que rencontrent des personnes vivant avec une invalidité épisodique, le GTCVRS coordonne un projet national en plusieurs phases, en consultation continue avec le Réseau des invalidités épisodiques (RIÉ).

Le projet « Invalidités épisodiques », financé jusqu'en mars 2007 par Développement social Canada, est mené par le GTCVRS. Le projet effectue des recherches sur les politiques et initiatives structurelles à l'échelle internationale, à partir desquelles il recommandera et mettra en œuvre une analyse des coûts et bénéfices de divers modèles dans le contexte canadien. Un projet pilote sera ensuite élaboré, pour produire un/des modèle(s) fondés sur des données, en vue de contribuer à une meilleure intégration au marché du travail et à une meilleure inclusion sociale des personnes qui vivent avec une invalidité épisodique.

Afin de repérer les facteurs qui incitent les personnes qui ont une invalidité épisodique à participer ou à ne pas participer au marché du travail, le GTCVRS a mandaté le Social Program Evaluation Group (SPEG) de l'Université Queen's à effectuer un examen de politiques et de programmes en milieu de travail ainsi qu'en matière de soutien du revenu. Le contenu du rapport du SPEG est présenté dans la Partie II du présent document. Ce rapport intègre les recommandations formulées par le SPEG ainsi que diverses mesures nationales en matière de handicap, dans le cadre canadien en matière d'emploi. Afin d'élaborer un modèle complet de soutien en matière d'invalidité, nous avons évalué des projets nationaux, comme le projet de Développement des ressources humaines Canada (DRHC) intitulé Pratiques prometteuses

<sup>13</sup> Harder, Henry, « Early Intervention in Disability Management: Factors that Influence Successful Return to Work », *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, vol. 2 (2), 2003, p. 2.

<sup>14</sup> *Ibid.*, p. 4.

dans les programmes [PPP] et services financés par l'Aide à l'employabilité des personnes handicapées, <sup>16</sup> le modèle du National Institute for Disability Management and Research (NIDMAR), <sup>17</sup> le cadre des Centres Service Canada, ainsi que les renseignements détaillés que nous avons obtenus de personnes qui vivent avec une invalidité épisodique. Ce modèle tient compte des besoins de revenu et de soins de santé des personnes qui ont une invalidité épisodique; il propose des changements structurels et législatifs afin de rehausser leurs chances d'emploi. Le résultat collectif de ces mesures de soutien peut conduire à un avenir plus habilitant pour les personnes qui vivent avec les défis de l'invalidité épisodique.

---

<sup>15</sup> Wellesley Central Hospital, *Un Guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 7 – Services de réadaptation*, Santé Canada, 1998, p. 81.

<sup>16</sup> Gouvernement du Canada (2002), *Pratiques prometteuses dans les programmes [PPP] et services financés par l'Aide à l'employabilité des personnes handicapées*.

(Error! Hyperlink reference not valid.)

<sup>17</sup> <http://www.nidmar.ca/index.asp>

## Sommaire des recommandations

### Soutien financier et prestations

1. Une plus grande souplesse quant au degré de participation à la main d'œuvre, pour les prestataires du RPC-I, y compris la possibilité de travail à temps partiel avec prestations partielles du RPC-I.
2. Ajout d'une clause d'exclusion au Régime de pensions du Canada, pour les personnes dont la maladie les contraint à un va-et-vient entre le marché du travail et le non-emploi.
3. Une prestation fiscale pour le revenu gagné (PFRG) pour les travailleurs à faible revenu qui ont une invalidité.
4. À titre de mesure d'incitation à embaucher des employés handicapés, un remboursement progressif d'impôt ou une subvention à l'employeur afin de réduire les coûts d'éventuels accommodements et des « périodes de maladie » des employés ayant une invalidité épisodique.
5. Des mesures fédérales d'incitation afin que les compagnies d'assurances fournissent aux employeurs des conditions facilitant l'embauche d'employés ayant des conditions préexistantes d'invalidité épisodique.
6. Un plan fédéral pour verser aux compagnies d'assurance une subvention équivalant au montant que devraient autrement payer en hausse de primes les employeurs dont des employés ont une invalidité épisodique.
7. Un plan fédéral pour le maintien du paiement des primes aux assureurs, pour les personnes ayant une invalidité épisodique, incluant des dispositions complètes relativement au travail autonome ou aux emplois qui n'offrent pas d'accès à un régime d'assurance.
8. La transférabilité de l'assurance-médicaments et de l'assurance-santé entre deux milieux de travail assurés par la même compagnie.
9. Un régime fédéral continu de prestations de santé élargies, pour les personnes ayant une invalidité.
10. Une assurance-médicaments élargie, fournie par le soutien financier du fédéral, et coordonnée avec les provinces et territoires, pour les personnes ayant une invalidité, y compris épisodique.

**Soutien en milieu de travail**

**11. Des politiques en milieu de travail (imposées par la loi ou adoptées de manière volontaire) qui :**

- a. résultent en une assistance continue aux employés, de manière à leur permettre de travailler au degré que leur permet leur santé; et qui**
- b. leur fournissent un soutien du revenu et une couverture d'assurance lorsqu'ils ne sont pas capables de travailler.**

**12. Un modèle complet pour le soutien aux employés, comme le modèle du NIDMAR, pour les personnes qui ont un emploi.**

**Centres de gestion du handicap**

**13. Un système unifié de soutien structurel répondant plus pleinement aux besoins des personnes qui ont une invalidité épisodique, de même que de leurs employeurs.**

**14. Des centres de gestion du handicap, accessibles et fournissant un soutien individualisé et complet en matière de gestion de cas, aux employeurs et employés, par la consultation et divers autres services conçus pour que les employés ayant un handicap puissent demeurer autant que possible sur le marché du travail.**

## PARTIE II

### Une revue et une analyse internationales de politique Social Program Evaluation Group (SPEG) de l'Université Queen's

Le Social Program Evaluation Group (SPEG) de l'Université Queen's s'est vu confier un contrat par le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) afin de réaliser, à partir de la littérature, un examen des principaux aspects et éléments de programmes et politiques efficaces pour les personnes vivant avec une invalidité épisodique, et de formuler des recommandations préliminaires pour les politiques.

L'examen porte d'abord sur la situation actuelle des programmes généraux en matière de revenu et de soutien, au Canada. Nous établissons ensuite certains concepts et définitions d'usage, étant donné que les termes « invalidité », « inclusion sociale » et en particulier « invalidité épisodique » sont l'objet de variations et de confusion. Ensuite, en examinant certains programmes et politiques du Canada ainsi que de récentes modifications structurelles, nous identifions des problèmes centraux dans les domaines de l'assistance financière et du soutien à l'emploi. Nous mettons en relief des principes cruciaux, non négociables,<sup>18</sup> d'après lesquels devraient s'articuler les révisions aux politiques d'invalidité, afin que d'être réellement efficaces dans l'assistance financière et l'aide à l'emploi pour les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.

Suit une analyse de la littérature portant sur l'assistance financière et le soutien à l'emploi, pour en dégager des pratiques exemplaires à l'échelle internationale, et formuler des recommandations préliminaires à l'intention du Canada. Étant donné, nous ne pouvons que faire des recommandations générales, plutôt que spécifiques, et dessous sont regroupées en fonction des multiples éléments des politiques qui doivent être abordés; elles ne sont pas organisées par secteur de responsabilité. À l'instar de nombreux autres auteurs et analystes du domaine, nous avons constaté qu'il n'est pas possible de recommander un modèle unique qui répondrait à tous les besoins; au lieu de cela, une approche des multiples dépositaires d'enjeux.

---

18 Diversité Des Invalidités, Droits De Citoyen, Égalité, Qualité De Vie, Rôle Central Dans La Planification Et Les Décisions, Non-Coercition, Confidentialité, Transparence Dans L'information, Critères D'admissibilité, Intervention Précoce, Flexibilité Des Programmes, Approche Intégrée, Point De Mire Sur L'emploi, Responsabilité Et Reddition De Comptes, Obligations Mutuelles, Financement Des Programmes, Suivi Et Évaluation.

## Recommandations d'analyse de politique

### Changements aux définitions et concepts

- Il est nécessaire d'établir une définition large et inclusive de la notion d'invalidité, commune à toute la diversité des programmes gouvernementaux d'assistance (financière, sociale, juridique, etc.), au Canada.
- \* Les restrictions répandues qui découlent de l'utilisation de deux termes centraux, « grave » et « prolongé », doivent être révisées afin de permettre un accès accru à l'assistance financière, pour les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.
- Les critères d'admissibilité devraient être conçus comme des continuums impliquant une vaste gamme de facteurs, plutôt que comme de simples dichotomies quant à la permanence de conditions médicales.

### Changements aux lois et politiques

- On devrait envisager un objectif de politique axé sur la notion suivante : « employable, si et lorsque cela est possible pour la personne ».
- Les fonds disponibles pourraient être utilisés de manière plus efficace si la complexité administrative était réduite, si l'intégration entre les programmes était rehaussée et si les coûts étaient partagés sur une base élargie.
- Une assistance financière qui procure un niveau fiable et adéquat en termes de sécurité du revenu devrait être accessible rapidement et à toute étape de l'expérience liée à l'invalidité.
- Les employeurs et collègues devraient être légalement obligés d'être sensibilisés à leur responsabilité d'accommodement raisonnable pour les besoins des employés vivant avec une invalidité épisodique.

### Administration

- Les programmes d'assistance financière, au Canada, devraient être plus proactifs, plus précoces et plus rapides dans l'évaluation de l'admissibilité (et la procédure d'appel).
- \* On devrait établir un ordre de compétence plus clair, entre les divers paliers de gouvernement (et avec les régimes d'assurance privée), quant à la responsabilité de fournir des prestations.
- Une gamme de sites locaux faisant office de « guichets uniques », pour fournir une information conviviale, devrait être rendue accessible à grande échelle.

- \* La gestion de cas doit être holistique et aborder les qualités physiques et psychologiques des clients, leur situation sociale, leurs relations personnelles ainsi que les caractéristiques pertinentes du lieu de travail et des autres personnes qui y travaillent.
- Les requérants qui reçoivent un refus de prestations devraient avoir accès à des procédures d'appel plus rapides et plus efficaces.
- Des projets pilotes adéquatement financés, et évalués en détail, devraient être initiés afin d'examiner divers modèles et méthodes de fourniture d'assistance financière aux personnes vivant avec une invalidité.
- Au palier de l'employeur, les politiques en matière d'invalidité devraient être l'objet d'un suivi continu, d'un examen régulier et de révisions au besoin.

### **Prestations de revenu**

- \* Les programmes canadiens, notamment au palier fédéral, doivent accorder un plus grand soutien aux nombreuses personnes vivant avec une invalidité épisodique et qui souhaitent travailler à temps partiel ou sur une base périodique.
- L'assurance privée devrait être accessible dans une plus grande diversité de milieux de travail – notamment les secteurs à but lucratif et à but non lucratif, corporatif et coopératif.

### **Emploi**

- Des politiques d'employeurs en matière de rétention et de réadaptation professionnelle pour les employés vivant avec des invalidités devraient être mises en œuvre, puis révisées et mises à jour régulièrement.
- \* Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent fournir une gamme de mesures financières d'incitation ainsi que de l'information et du soutien technique afin d'encourager les employeurs à accepter pleinement l'idée de « devoir d'accommodement ».
- Afin que les divers types d'assistance à la réintégration soient durables, il est essentiel que l'on rehausse l'encouragement aux partenariats multisectoriels, au palier communautaire.
- \* Le soutien du revenu et à d'autres égards devrait être accessible sans risque de pénalité, aux personnes qui ont un handicap et qui décident d'opter pour le travail autonome et le développement d'entreprise.

### Stratégies d'intégration

- Les programmes canadiens de soutien devraient fournir une sécurité financière aux personnes qui ont une invalidité et dont la situation s'est rétablie suffisamment pour qu'elles puissent envisager et tenter un retour au travail.
- \* Le rétablissement des prestations aux personnes vivant avec une invalidité épisodique devrait être garanti et immédiat.

(\*Les éléments précédés d'un astérisque indiquent les recommandations prioritaires.)

Nous signalons, dans la discussion, l'existence de questions centrales qui n'ont pas été résolues par des initiatives de planification de politiques en matière d'invalidité épisodique. Cela résulte en grande partie des facteurs suivants :

- a) la nécessité de positionner les invalidités épisodiques dans le contexte général;
- b) la nécessité de rehausser les ressources, au palier politique et des employeurs;
- c) les complications liées à la tâche de voir à des besoins spécifiques, liés à l'invalidité épisodique, dans le cadre d'une approche inclusive; et
- d) les exigences concrètes de l'administration des prestations.

Le présent rapport contient un certain nombre de points saillants, que voici.

- L'invalidité n'est pas qu'une affection d'ordre médical. Par conséquent, les législateurs, professionnels et chefs d'entreprise devraient adopter une approche « sociale » pour définir l'invalidité – une approche qui tienne compte de l'individu dans toutes les facettes de sa vie.
- Il faut s'engager à ce que les politiques en matière d'assistance au revenu et d'aide à l'emploi, pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, soient aussi souples que possible, et accessibles en temps opportun, tout en étant intégrées aux politiques pour l'ensemble de la population.
- Tout nouveau programme ou politique doit reconnaître la nature changeante du monde du travail, puisque seulement 50 % de notre main d'œuvre fonctionne dans une relation traditionnelle employeur-employé. Les chefs d'entreprise devraient se joindre aux groupes communautaires et professionnels afin de proposer des solutions applicables aux situations des personnes qui vivent avec une invalidité épisodique et qui travaillent dans des circonstances non traditionnelles (entrepreneurs, travailleurs autonomes, temps partiel, petite entreprise, etc.).

- Les gouvernements peuvent encourager une telle démarche par des mesures fiscales d'incitation ou des bourses pour les groupes qui tentent d'améliorer les services pour les personnes qui vivent avec une invalidité épisodique.
- En outre, des agents de cas aux législateurs, des groupes de soutien communautaire aux groupes de plaidoyer, des médecins aux employeurs, tous doivent être mieux informés sur les avantages qu'offre le fait d'impliquer de manière plus équitable les personnes vivant avec une invalidité épisodique, dans nos systèmes sociaux.

## PARTIE III

*(actuellement disponible en anglais seulement)*

### A POPULATION-BASED ECONOMIC ANALYSIS OF EPISODIC WORK BENEFITS

Author: Paul Smetanin, President and CEO, RiskAnalytica

#### Executive Summary

##### **Background**

An increasing number of Canadians are living with episodic disabilities, including mental illness, mood disorders, cancer, lupus, multiple sclerosis, diabetes, and HIV/AIDS. Episodic disabilities are characterized by periods of illness and wellness, making it a challenge for individuals living with them to earn an adequate and secure income. Most have to rely on government and private programs. These programs, however, often define disability in terms of permanent or extended inability to work so those individuals who qualify for these programs effectively become trapped into continued dependence on the assistance program.

Participants of the Episodic Disabilities Network have identified *income security* and *labour force participation* as two key issues faced by people living with episodic disabilities in Canada. A flexible income support program is needed to address episodic disabilities and increase labour force participation. A step towards decreasing disincentives to resuming work was taken with the implementation of Automatic Reinstatement of benefits in January 2005, however it is believed that more flexibility is necessary to encourage greater labour force participation.

This report provides an economic assessment of a more flexible Canada Pension Plan Disability (CPP-D) benefit program.

##### **Method**

A simulation framework called Life at Risk™ is used to analyse the effects of a CPP-D policy that allows disabled persons who resume work to retain a portion of their previous CPP-D benefits. The Life at Risk™ platform incorporates demographic, chronic disease and economic models to yield a risk management analysis of the value of health policy decisions such as CPP-D.

This report considers a 28 year simulation period, from 2006 to 2033, that focuses on the economic impact of the changed CPP-D program by estimating the change in key economic variables, such as wages, corporate profits, consumer spending and total tax revenues. The change in the cost to the government of making CPP-D payments is calculated, allowing for a calculation of the gross benefit of the new CPP-D policy evident.

The primary CPP-D factors used to derive the gross economic value of a new CPP-D policy include:

- The types of disease that have caused labour force disability leading to CPP-D recipients. The diseases included in this analysis are cancer, circulatory diseases, mental illness, HIV/AIDS and chronic obstructive pulmonary disease.
- The portion of usual CPP-D entitlement that could be retained if a CPP-D recipient partially returned to work. These results assumed that a CPP-D recipient would lose a portion of their usual CPP-D entitlement equal to the percentage of normal working hours that the CPP-D recipient was able to work in a given year. That is, if a CPP-D recipient was able to work for 30% of the normal working hours in 2007, then that CPP-D recipient would be entitled to 70% of their usual CPP-D entitlement (the entitlement they would have received if they had not worked);
- The percentage of currently eligible CPP-D recipients that can be induced to enter back into the Canadian workforce by virtue of a new CPP-D policy. The modelled return to work assumptions are:

| Simulation Range | 18-34 years |         | 35-50 years |         | 50-64 years |         |
|------------------|-------------|---------|-------------|---------|-------------|---------|
|                  | Males       | Females | Males       | Females | Males       | Females |
| 95% Lower Bound  | 38.1%       | 39.4%   | 33.7%       | 35.3%   | 23.2%       | 24.7%   |
| Expected         | 45.4%       | 46.8%   | 40.6%       | 43.0%   | 28.2%       | 30.7%   |
| 95% Upper Bound  | 53.2%       | 54.7%   | 47.4%       | 51.0%   | 34.3%       | 38.9%   |

- The percentage of work that CPP-D recipients could work if they choose to under the new CPP-D policy. The modelled percentage of work ranges between 0% and 43.3%, with an expected value of 20%. That is, on average, a CPP-D recipient who chooses to return to work under the new CPP-D policy would be able to work 20% of normal working hours.

It is important to note that the results contained in the report are for the gross economic gain expected from a new CPP-D policy. The net employee and economic benefits are not covered in this analysis as it is not currently known how many extra CPP-D recipients will be generated by a new CPP-D Policy. This may occur by virtue of the new CPP-D Policy being more attractive to those disabled employees that had found a previous CPP-D policy unattractive. Further work is required to be performed in this area in order to have a more comprehensive understanding of the ultimate benefits or cost that accrue from a new CPP-D policy.

## Results

The following tables summarize the results of the Life at Risk™ simulations for the new CPP-D policy scenario. The results show the expected, lower 95% confidence interval boundary and upper 95% confidence interval boundary for disabled persons (in each age group and of each gender) that are assumed to go back to work.

### *Estimated CPP-D Recipients Going Back to Work from new CPP-D Policy Scenario*

| Range | Cumulative from | Cumulative from | Yearly Average |
|-------|-----------------|-----------------|----------------|
|-------|-----------------|-----------------|----------------|

|                 | 2007 to 2011 | 2007 to 2016 | 2007 to 2030 |
|-----------------|--------------|--------------|--------------|
| 95% Lower Bound | 214,391      | 482,256      | 57,020       |
| Expected        | 262,150      | 589,835      | 69,782       |
| 95% Upper Bound | 319,995      | 720,880      | 85,447       |

This table shows the estimated number of CPP-D recipients that will go back to work under the new CPP-D policy. The first column contains the cumulative number of recipients that will go back to work in the 5 year period from 2007 to 2011, under the new policy (the sum of the number of recipients that will go back to work in each of these years). The second column shows the cumulative number of recipients that will go back to work in the 10 year period from 2007 to 2016. The final column shows the average number of recipients that will go back to work in each year from 2007 to 2030 under the new policy.

The results of the analysis lead to the conclusion that the number of disabled people going back to work under the changed CPP-D policy will have a significant positive impact on the economy in every year of the forecast period. The economic activity generated by higher labour force participation results in higher total taxation revenues for the federal and provincial governments (compared to the case where there is no change in CPP-D policy). Also, the cost of making CPP-D payments is lower as the government will only need to pay a portion of CPP-D benefits to those CPP-D recipients that go back to work.

The following table shows the gross economic benefits<sup>19</sup> that accrue from incremental taxation revenue and a reduction in CPP-D payments arising from a new CPP-D policy for Canadian and provincial governments (in total), in 2005 present valued dollar terms.

| Range           | Cumulative from 2007 to 2011 | Cumulative from 2007 to 2016 | Yearly Average 2007 to 2030 |
|-----------------|------------------------------|------------------------------|-----------------------------|
| 95% Lower Bound | \$951 million                | \$1.94 billion               | \$192 million               |
| Expected        | \$1.19 billion               | \$2.54 billion               | \$278 million               |
| 95% Upper Bound | \$1.42 billion               | \$3.10 billion               | \$349 million               |

## Conclusion

The results of this analysis unambiguously show that a new and flexible CPPD Policy has significant gross employee and economic benefits associated with its implementation. Further, such a new and flexible CPPD Policy will encourage many disabled persons to participate in the Canadian labour force to the full extent allowed by their health.

<sup>19</sup> Employees who are not currently eligible CPPD recipients (as they may have chosen to work despite being partially disabled by a disease) but will chose to become CPPD recipients under a new CPP policy have not been accounted for.

## PARTIE IV

### Rapport d'une enquête auprès de conseillers en ressources humaines agréés, relativement à l'invalidité épisodique

Lily Wong, BComm, MIRHR.

#### Sommaire des principales observations et recommandations

Ceci récapitule l'analyse des réponses de 482 professionnels en ressources humaines, quant à leurs connaissances et besoins de formation concernant les invalidités épisodiques. Les réponses, qui fournissent un aperçu des pratiques utilisées dans la provision de services à des personnes vivant avec une invalidité épisodique, sont la base d'une série d'observations principales et de recommandations formulées à la fin du rapport.

#### Observations principales

- Plus de 60 % des répondants ont déclaré avoir peu de connaissances, voire aucune, sur les approches pour la gestion des cas d'invalidité épisodique.
- Près de 70 % des répondants ont déclaré être incapables d'attribuer une statistique à la part de leur charge de travail composée de cas d'invalidité épisodique.
- Le recours à des arrangements de travail à temps partiel et de continuation du salaire sont les formes de programmes de soutien du revenu auxquelles les répondants ont recours le plus fréquemment.
- Soixante-dix p. cent (70 %) des professionnels en ressources humaines (RH) ont déclaré que les politiques sur l'accommodement en milieu de travail, au sein de leurs organisations, avaient besoin de révision.
- Plus de 75 % de tous les programmes de retour au travail concernent le travail à temps partiel.
- Moins de 20 % des organisations ont créé des programmes de santé et de sécurité au travail, pour l'évaluation de postes et le réaménagement du milieu de travail.
- Plus de 80 % des répondants ont déclaré qu'ils sont incapables d'identifier les cas d'invalidité épisodique, parmi l'ensemble des dossiers dont ils s'occupent.
- Plus de 50 % des répondants ont déclaré que leur formation actuelle ne leur était pas utile pour s'occuper d'invalidités épisodiques.
- Cinquante-six p. cent (56 %) des conseillers en ressources humaines agréés (CRHA) interviewés se sont dit intéressés à une formation spécifique aux enjeux de l'invalidité épisodique.

- Certains répondants ont réussi à trouver des solutions novatrices à des enjeux liés à l'invalidité épisodique.
- Plusieurs professionnels en RH ont investi personnellement de leur temps à chercher des options pour soutenir **des personnes ayant une invalidité épisodique**.

## Recommandations

- Élargir la gamme actuelle de mécanismes de soutien du revenu qui sont à la disposition des professionnels en RH, par exemple en créant des prestations partielles dans le cadre du volet Invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I).
- Faire preuve de leadership, par l'entremise du CCARH et de ses associations affiliées, pour favoriser la collaboration entre groupes de dépositaires d'enjeux liés aux handicaps, en vue de créer des solutions aux obstacles systémiques et législatifs, par exemple grâce au développement d'un réseau national de Centres de soutien pour personnes handicapées, à rayonnement régional.
- Développer des ressources pour les membres qui sont des professionnels en RH, afin de les aider à fournir le soutien approprié aux employés ayant une invalidité épisodique.
- Soutenir des occasions de communication entre professionnels en RH, pour l'échange d'idées et de perspectives sur la provision de services en milieu de travail.
- Développer, à l'intention des professionnels en RH, un programme de formation en matière de soutien aux personnes ayant une invalidité épisodique.
- Maintenir le rôle de leadership des associations affiliées, dans l'initiation et la mise en œuvre des changements recommandés.

## ANNEXE E – MANDAT PROPOSÉ POUR LE COMITÉ NATIONAL D'ORIENTATION DES SITES PILOTES

Comité national d'orientation / Comité consultatif national – Wellesley Enabling Award [*Prix Wellesley de l'habilitation*]

### Mandat

#### Mandat

Le **Comité national d'orientation des sites pilotes** (CNOSS) / Comité consultatif national – Wellesley Enabling Award (CCN-W) est un comité *ad hoc* du Comité consultatif national du Projet sur l'invalidité épisodique (CCNP) du GTCVRS.

Le Projet du GTCVRS sur les invalidités épisodiques et l'intégration à la population active, qui a effectué des recherches et formulé des recommandations, travaillera à présent en vue de sites pilotes, les modèles fondés sur des données, qui contribueront à la participation à la force de travail ainsi qu'à l'inclusion sociale, pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques. La raison d'être du CNOSS est de superviser et de guider la conception et la mise en œuvre du/des site(s) d'évaluation des recommandations dudit projet.

La conception des sites pilotes est une responsabilité du Comité consultatif national du Projet sur l'invalidité épisodique (CCNP), le CNOSS fournira des rapports d'étape et du feedback au CCNP, par l'entremise du membre représentant le CCNP ainsi que de la directrice de projet.

#### Composition

La composition du CNOSS reflète les secteurs et communautés concernés par ce projet, notamment :

- des personnes vivant avec une invalidité épisodique (minimum de 2 personnes)
- des chercheurs
- le secteur gouvernemental
- des employeurs
- des employés / représentants syndicaux
- des professionnels en ressources humaines
- des assureurs privés
- des responsables de politiques

Cette composition est conforme à l'approche multipartite du GTCVRS. Il est également important que la composition du comité assure des liens avec le Réseau des invalidités épisodiques du GTCVRS. La composition initiale du comité et les décisions à ce sujet ont été fondées sur la consultation auprès des participants du Sommet national (2006).

Les membres affiliés à un organisme demanderont à ce dernier de remplir un protocole d'entente, ci-joint, relativement à la participation à ce comité.

Les nouvelles mises en candidature devraient être dirigées à la directrice de projet, pour approbation finale et invitation. Les avis de démission devront être signifiés par écrit à la directrice de projet.

## Responsabilités

Les responsabilités générales du CNOSS incluent :

- examen et feed-back sur les éléments suivants :
  - l'ébauche de mandat
  - les données de la phase initiale du projet pilote
  - le rapport du sommet
  - le plan de travail proposé
- fournir des conseils et orientations pour le développement et la mise en œuvre du modèle du projet pilote. Les activités spécifiques peuvent inclure : conseils sur le protocole et les lignes directrices des sites pilotes; identification de cohortes (de dépositaires d'enjeux) pour participer aux sites pilotes; conseils sur la méthodologie pour l'évaluation du modèle du projet pilote; identification des principales questions de la recherche afin de déterminer l'efficacité des sites à l'essai; identification de sources de financement; et l'identification de chercheurs pour faire partie de l'équipe de préparation de la demande de financement pour la recherche.

## Réunions

Les réunions téléphoniques et leurs horaires seront élaborés en consultation avec le CNOSS, et intégrés dans le plan de travail. On prévoit des réunions téléphoniques mensuelles, d'une durée de 90 minutes, de même qu'une réunion en personne le 21 juin 2006. La première réunion téléphonique est prévue le 19 avril 2006.

## Soutien administratif

Le GTCVRS fournit le soutien administratif nécessaire au CNOSS. Un-e président-e sera sélectionné parmi les membres du comité, lors de la première réunion téléphonique.

## Décisions

En tant qu'instance consultative, le comité demande et accueille les points de vue de tous les membres, de manière à ce que les employé-es du projet fondent leurs décisions sur l'expertise commune du CNOSS.

## Dissolution

Le travail du comité sera complété le 31 mars 2007.

## Plan de travail provisoire

| Date         | Activité  |
|--------------|---|
| Avril 2006   | Conférence téléphonique pour examiner les éléments suivants et fournir du feed-back à leur sujet : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ébauche de mandat</li> <li>• Données de la phase initiale du projet pilote</li> <li>• Rapport sur le Sommet</li> <li>• Plan de travail proposé</li> <li>• Identification de tous les dépositaires d'enjeux</li> </ul> |
| Juillet 2006 | Le protocole pour les sites pilotes est développé. Veiller à ce que tous les dépositaires d'enjeux soient impliqués. En collaboration avec d'autres activités du projet, les principales questions de recherche sont développées, les chercheurs sont identifiés pour l'équipe de proposition de la recherche, les sources de financement sont identifiées.       |

|                |   |
|----------------|---|
|                | <p>La stratégie de proximité est développée.<br/> Plan d'évaluation (aspect du développement de proposition – Wellesley).<br/> Le plan pour l'examen éthique est complété.</p>  |
| Septembre 2006 | <p>Les sites pilotes sont identifiés.<br/> La stratégie de proximité est mise en œuvre.<br/> L'ébauche de méthodologie est rédigée [aspect de la proposition développée / soumise aux sources de financement – Wellesley]</p> |
| Décembre 2006  | <p>Réalisation du premier site pilote.<br/> Identification de sites pilotes pour le projet pilote national.</p>   |
| Février 2007   | <p>Rapport d'évaluation et recommandations d'étapes ultérieures pour la réalisation du projet pilote national.</p>  |
| Mars 2007      | <p>Transition au projet pilote national</p>   |

