



**RAPPORT FINAL SUR LE PROJET**

***INTÉGRATION À LA POPULATION ACTIVE  
ET INCLUSION SOCIALE POUR LES PERSONNES  
VIVANT AVEC LE VIH ET D'AUTRES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES***

**Mars 2007**

**Rapport final sur le projet *Intégration à la population active et inclusion sociale*  
pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques**

|  |    |
|--|----|
| I.Sommaire.....  | 1  |
| II.Contexte.....   | 2  |
| III.Le projet – Son but, ses objectifs et ses quatre phases.....                                     | 4  |
| But.....   | 4  |
| Objectifs .....  | 4  |
| Phase 1 : Développement et soutien de partenariat, et structuration du projet .....                  | 4  |
| Activités.....   | 4  |
| Phase 2 : Développement de nouvelles connaissances .....   | 5  |
| Activités.....   | 5  |
| Phase 3 : Transposition des connaissances .....  | 6  |
| Activités.....   | 6  |
| Résultats .....  | 8  |
| Phase 4 : Élaboration d'un projet pilote.....  | 8  |
| Activités.....   | 8  |
| Résultats .....  | 9  |
| IV.Évaluation.....   | 11 |
| V.Lacunes systémiques repérées dans le soutien aux personnes ayant une invalidité<br>épisodique..... | 13 |
| VI.Prochaines étapes.....  | 16 |
| VII.Annexes.....   | 17 |
| Annexe I – Participant-e-s au Réseau national sur les invalidités épisodiques .....                  | 17 |
| Annexe II – Énoncé d'ordre du jour commun .....  | 18 |
| Annexe III – Feuilles d'information sur les invalidités épisodiques.....                             | 20 |
| Annexe IV – Affiches présentant le projet, lors de congrès.....                                      | 21 |
| Annexe V – Mémoire pré-budget (septembre 2005).....  | 22 |
| Annexe VI – Liste des exposés et consultations .....   | 23 |
| Annexe VIII – Réponses aux questions du BCPH .....   | 26 |

## Remerciements

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) souhaite profiter de cette occasion d'exprimer son appréciation au **Gouvernement du Canada** pour le soutien qu'il a fourni pour la réalisation des activités décrites dans le présent rapport.

Le projet *Intégration à la population active et inclusion sociale pour les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités épisodiques* a été financé par le Programme de partenariats pour le développement social du Gouvernement du Canada. « Les opinions et interprétations exprimées dans cette publication sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement celles du Gouvernement du Canada. »

Ces initiatives n'auraient pu être réalisées sans le soutien du personnel et des nombreux bénévoles et consultants impliqués.

### Personnel

**Elisse Zack**, directrice générale  
**Eileen McKee**, directrice du projet

**Janet London**, adjointe de projet  
**Melissa Popiel**, stagiaire en m.s.s.

### Consultants

*Social Program Evaluation Group, Queen's University*

**Kelly O'Brien**, consultante en recherche, professeure, Département de physiothérapie, Université de Toronto

*Social Research and Demonstration Corporation*

**John Stapleton**, consultant en politiques

**Paul Smetanin**, économiste  
*RiskAnalytica*

**Leon Mar**, consultant en communications

**Rick Blickstead et Bob Gardner**,  
*The Wellesley Institute*

**Linda Huestis**, consultante en communications

**Jean Dussault**, traducteur

**Lily Wong**, consultante en ressources humaines

**Margot Lettner**, consultante en communications, *Wasabi Consulting*

**San Patten**, évaluatrice

**Joan Anderson et Glen Brown**,  
*Glen Brown & Associates*

**Paul Lowery**, webmestre

**Vajdon Sohaili**, mise en page du bulletin

Le projet a grandement bénéficié des améliorations aux activités, qu'ont rendu possibles les bourses reçues de : The Wellesley Institute et l'Atkinson Charitable Foundation.

Plusieurs bénévoles ont partagé leur sagesse et renforcé des partenariats qui se prolongeront bien au delà de la période du financement.

## Comité consultatif national

**Cameron Crawford**, ex-président,  
Roehrer Institute

**Carole Barron**, présidente et pdg,  
Conseil canadien de la réadaptation et du travail

**Dave Bennett**, ex-directeur national, Service de  
la santé, sécurité et environnement, Congrès du  
travail du Canada (CTC)

**Bill Chedore**, ex-directeur régional pour  
l'Ontario, CTC

**Deanna Groetzing**, vice-présidente, relations  
gouvernementales et politiques, Société  
canadienne de la sclérose en plaques

**Francisco Ibanez-Carrasco**, conseil  
d'administration du GTCVRS

**Ken King**, conseil d'administration du GTCVRS

**Irene Klatt**, vice-présidente, Association  
canadienne des compagnies d'assurances de  
personnes

**Penny Marrett**, ex-pdg, Association canadienne  
pour la santé mentale (ACSM)

**Peggy Proctor**, assistante coordonnatrice  
de l'éducation clinique, professeure clinique,  
École de physiothérapie, Université de la  
Saskatchewan

**Penni Richmond**, directrice, Service de la  
condition féminine et des droits de la  
personne, CTC

**Denis St-Jean**, directeur national, Service  
de la santé, sécurité et environnement,  
Congrès du travail du Canada (CTC)

**Glenn Thompson**, pdg par intérim, ACSM

**Muriel Westmorland**, professeure  
associée, École des sciences de la  
réadaptation, Université McMaster

**Richard Weston**, Weston Management  
Resources

**Elisse Zack**, directrice générale, GTCVRS

## Comité de planification du Sommet

**Penny Marrett**, ex-pdg, Association  
canadienne pour la santé mentale (ACSM)

**Richard Weston**, Weston Management  
Resources

## Comité aviseur du projet de sites pilotes

**Carole Barron**, présidente et pdg,  
Conseil canadien de la réadaptation et du  
travail

**Paul Curwin**, formateur bénévole,  
Spring Clinic

**Robert Dunnell**, consultant principal,  
relations corporation-employés,  
BMO Groupe financier

**Dave Gallson**, directeur des programmes  
nationaux, BUILT Network, Réseau national  
pour la santé mentale

**Danielle Godfrey**, conseillère principale en  
programmes, Fonds d'intégration pour les

personnes handicapées, Ressources  
humaines et Développement social Canada

**Helga Guthrie**, secrétaire, conseil  
d'administration, Canadian Assessment,  
Vocational Evaluation and Work Adjustment  
Society (CAVEWAS)

**Karen Hannant**, coordonnatrice adjointe  
régionale en réadaptation, Compagnie  
d'assurance-vie Great-West

**Ken King**, conseil d'administration,  
GTCVRS

**Grace Lackman**, directrice associée,  
développement de produits collectifs,  
marketing collectif, Compagnie d'assurance-  
vie Great-West

**Charlana Mason-French**, coordonnatrice,  
solutions de pratiques exemplaires,  
Workers' Compensation Board of Nova  
Scotia

**Andre McConnell**, responsable de  
l'administration de programme, Labor  
Market Agreement for Persons with  
Disabilities, ministère des Services  
communautaires

**Kelly O'Brien**, consultante en recherche,  
professeure, Département de  
physiothérapie, Université de Toronto

**Kathy Regan**, directrice générale,  
Association canadienne des professionnels  
de la réadaptation

**Sergio Rueda**, chercheur, St Michael's  
Hospital

**Richard Weston**, Weston Management  
Resources

**Elisse Zack**, directrice générale, GTCVRS

**Nancy Lawand, Barbara Farber, Marie Hawley et Marcel Larivière**, consultants  
gouvernementaux, et bien d'autres personnes qui ont partagé leur expertise au cours de ce projet.

Le **Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)** est un organisme national de bienfaisance qui travaille à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida, par la recherche et l'éducation en matière de réinsertion et le partenariat intersectoriel. Les membres du GTCVRS sont des individus qui s'intéressent au VIH, au handicap et à la réinsertion sociale – notamment des organismes communautaires des domaines du VIH/sida, du handicap et de la réinsertion; des associations professionnelles nationales; des syndicats; des agences gouvernementales; des entreprises privées; des personnes vivant avec le VIH/sida; des professionnels des soins de santé, des services sociaux et des ressources humaines; et d'autres personnes qui s'intéressent au VIH et à la réinsertion.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec nous au :

1240, rue Bay, suite 600  
Toronto, ON M5R 2A7  
+1 416 513-0440 [info@hivandrehab.ca](mailto:info@hivandrehab.ca) [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca)

Numéro d'organisme de charité : 85699 5535 RR0001

## I. Sommaire

Le GTCVRS est un organisme national multisectoriel et pluridisciplinaire de bienfaisance, composé de dépositaires d'enjeux impliqués dans la réinsertion sociale dans le contexte du VIH au Canada. Depuis 2001, il procède à des recherches pour examiner le caractère épisodique du VIH/sida; ces travaux ont démontré que cet aspect épisodique est présent également dans d'autres handicaps, comme certaines formes de maladie mentale, le cancer et la sclérose en plaques. De plus, des recherches et des consultations ont démontré que le caractère épisodique du VIH et d'autres handicaps perturbe considérablement la vie professionnelle et la sécurité du revenu des personnes touchées, en raison de facteurs systémiques et de pratiques qui font obstacle à une participation significative au marché du travail, pour ces personnes.

Afin d'établir une plateforme pour l'échange continu d'idées et pour la collaboration, en ce qui a trait aux enjeux particuliers de l'invalidité épisodique, entre organismes nationaux du domaine des handicaps, le GTCVRS tient lieu de secrétariat, depuis 2003, pour le [Réseau des invalidités épisodiques](#) (RIÉ).<sup>1</sup> En 2004, le RIÉ a identifié le soutien du revenu et la participation au marché du travail comme des priorités principales.

Le GTCVRS a donc coordonné un projet national à phases multiples, sur l'intégration à la population active et l'inclusion sociale pour les personnes vivant avec une invalidité épisodique, avec le soutien financier de Ressources humaines et développement social Canada. Ce projet a examiné des politiques d'autres pays, recommandé des modèles d'accommodement pour l'invalidité épisodique, et réalisé une analyse du rapport coût-bénéfices de ces modèles. Un projet pilote a été conçu, pour considération, en vue de la mise en œuvre expérimentale des modèles, dans le contexte canadien, afin de les évaluer. Ces activités visaient à formuler des recommandations fondées sur des faits et données, axées sur des améliorations aux politiques propices à accroître la participation au marché du travail et l'inclusion sociale des personnes qui ont une invalidité épisodique.

- Activités du projet (et liens Internet pour de plus amples renseignements)
  - Recherches sur des politiques et pratiques en matière d'emploi et de soutien du revenu, au Canada et dans d'autres pays; développement de [recommandations](#).
  - [Évaluation économique](#) d'une recommandation particulière : des prestations partielles du RPC-I pour invalidité.
  - Enquête auprès des professionnels en ressources humaines, relativement à leur connaissance des invalidités épisodiques, analyse des réponses, et formulation de [recommandations](#).
  - Présentation des résultats des activités susmentionnées, lors d'un [sommet](#) sur les invalidités épisodiques, en mars 2006, qui a réuni des dépositaires d'enjeux, pour le partage de ces constats et une collaboration à la recherche de solutions.
  - Coordination du [Réseau des invalidités épisodiques](#), une plateforme pour l'échange soutenu d'idées et la collaboration dans des enjeux spécifiques aux invalidités épisodiques, entre organismes nationaux.
  - Initiation d'une voix plus solide pour les personnes vivant avec une invalidité épisodique, en accroissant leur représentation au sein du RIÉ.
  - Élaboration d'un parcours critique pour le progrès en matière de politiques, de recherche, de relations gouvernementales et de communications.

Des activités d'évaluation ont accompagné les principales activités de projet afin d'éclairer et de rehausser les composantes séquentielles du projet, au fil de son déroulement.

---

<sup>1</sup> Les participants au [Réseau des invalidités épisodiques](#) incluent l'*Association canadienne pour la santé mentale*, *Lupus Canada*, la *Société canadienne de la sclérose en plaques* et plusieurs autres organismes nationaux du domaine des handicaps. Il fournit un forum pour l'échange d'information entre organismes participants, afin de rehausser leur capacité d'action coordonnée pour éclairer les politiques et programmes visant à améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec un handicap épisodique et à promouvoir leur inclusion sociale.

## II. Contexte

Le GTCVRS est un organisme national multisectoriel et pluridisciplinaire de bienfaisance, composé de dépositaires d'enjeux impliqués dans la réinsertion sociale dans le contexte du VIH au Canada. Depuis 2001, il procède à des recherches sur l'invalidité épisodique, qui ont démontré que le caractère épisodique du VIH et d'autres handicaps perturbe considérablement la vie professionnelle et la sécurité du revenu des personnes touchées, en raison de facteurs systémiques et de pratiques qui font obstacle à une participation significative au marché du travail, pour ces personnes. Par ailleurs, plusieurs obstacles concrets et systémiques empêchent des personnes de s'intégrer de manière significative dans le marché du travail en raison du caractère épisodique de leurs affections.

En réponse à un appel de propositions du Programme de partenariats pour le développement social, du Bureau de la condition des personnes handicapées de Ressources humaines et Développement social Canada, le GTCVRS a proposé en février 2004 un projet intitulé *Intégration à la population active et inclusion sociale pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques*. La raison d'être du projet est décrite dans les extraits de la description, ci-dessous, et d'autres sources.

### Raison d'être du projet

En dépit de l'absence de statistiques sur le nombre exact de personnes ayant des affections incurables et à caractère épisodique, Développement social Canada (DSC)<sup>2</sup> a affirmé, dans un rapport de novembre 2003, que les invalidités récurrentes et épisodiques<sup>3</sup> sont de plus en plus prévalentes au Canada.<sup>4</sup>

Peu de recherches ont porté sur l'invalidité épisodique, mais plusieurs ministères ont affirmé un appui à une approche inter-handicaps, en matière de politiques et de programmes à cet égard. Par exemple, dans un récent document de l'Agence de santé publique du Canada<sup>5</sup> (ASPC), on affirme vouloir « encourager une plus grande intégration des initiatives de prévention, de soins et de traitements du VIH/sida avec celles d'autres maladies au besoin ».<sup>6</sup>

L'exemple qui suit illustre certains des défis que rencontrent des personnes ayant une invalidité épisodique. Bien que plusieurs de ces personnes soient admissibles et/ou reçoivent actuellement des prestations d'invalidité dans le cadre du volet Invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I) et/ou de régimes d'assurance privés, les politiques actuelles ne reconnaissent pas, ou n'accommodent pas leurs besoins sur le plan de la flexibilité du soutien du revenu, et ne reconnaissent pas le concept de « prestations partielles pour invalidité ». Certaines définitions en vigueur, en matière d'invalidité, se limitent à classer une personne comme *complètement invalide* ou *apte au travail*. Cependant, certaines personnes qui ont une invalidité épisodique peuvent être capables et désireuses de travailler à temps partiel, ou lorsque leur santé le leur permet, mais reçoivent actuellement des prestations complètes car il n'existe pas de mécanisme prévoyant des

<sup>2</sup> En 2003, le ministère nommé Développement des ressources humaines Canada a été scindé en deux ministères : Développement social Canada, et Ressources humaines et Développement social Canada. En décembre 2006, ces deux ministères ont été fusionnés pour former Ressources humaines et développement social Canada.

<sup>3</sup> « Invalidité épisodique » est une expression utilisée pour décrire des affections comme la sclérose en plaques, le VIH/sida, certains troubles mentaux, le cancer ainsi que des formes de lupus et d'arthrite. L'une des caractéristiques est leur caractère imprévisible, qui peut contraindre des personnes à quitter momentanément le marché du travail sans préavis, pour une période imprévisible.

<sup>4</sup> « 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. 22.

<sup>5</sup> Le 1<sup>er</sup> septembre 2004, la Division du VIH/sida a été transférée de Santé Canada à l'Agence de santé publique du Canada.

<sup>6</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. 7.

prestations partielles d'invalidité, et un retour au travail comporte le risque de perdre des sources de revenu et des prestations à la santé qui sont cruciales. De fait, l'expérience de nombreuses personnes handicapées est que ces programmes les emprisonnent dans la pauvreté en créant des obstacles au maintien de l'emploi ou au retour au travail. C'est particulièrement le cas de personnes qui vivent avec une invalidité épisodique composée de périodes où leur santé leur permettrait de travailler.

Outre la recherche menée par le GTCVRS sur cette problématique, d'autres organismes ont publié leurs constats d'obstacles à la participation au marché du travail pour des personnes ayant une invalidité épisodique. Voici quelques autres initiatives.

- Le GTCVRS et la Société canadienne du sida ont présenté conjointement un mémoire au *Sous-comité parlementaire sur la condition des personnes handicapées*, décrivant les défis que rencontrent les personnes ayant une invalidité épisodique comme l'infection à VIH, en lien avec le volet Invalidité du Régime de pensions du Canada – notamment le caractère imprévisible des épisodes de récurrence; la difficulté qui en découle de conserver un emploi à temps plein et de verser des contributions conformes aux critères d'admissibilité aux prestations; l'emplacement des services de soutien; et la disparité des définitions de la notion d'« invalidité ».<sup>7</sup>
- L'Institut de recherche sur le travail et la santé a entrepris en 2003 des travaux d'examen de l'impact d'une invalidité changeante sur la participation au marché du travail pour les personnes vivant avec le VIH. Ses recommandations indiquent clairement la nécessité d'exploration de modèles souples pour la participation au marché du travail, afin de réduire les risques et d'offrir de meilleures possibilités aux personnes, quant à l'emploi.<sup>8</sup>
- Des recherches liées à la réadaptation professionnelle ont permis de constater 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 ». 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>9</sup>
- Des facteurs systémiques et concrets, dans le cadre des programmes de soutien du revenu en cas d'invalidité, empêchent des personnes qui vivent avec le VIH/sida, et qui sont capables de travailler, de s'intégrer de manière significative au monde du travail.<sup>11</sup>

Puisque l'accès à la sécurité du revenu et à un emploi approprié constituent des déterminants majeurs de la santé,<sup>12</sup> les problèmes ci-dessus requièrent un examen plus approfondi dans le contexte de l'invalidité épisodique.

---

<sup>7</sup> Société canadienne du sida et GTCVRS, *Le VIH comme maladie épisodique : réviser le programme RPC-I*, 2003.

<sup>8</sup> Ferrier, S. et J. Lavis, « With Health Comes Work? People Living with HIV Consider Returning to Work », *AIDS Care*, 15 (3), juin 2003 : 433-434.

<sup>9</sup> Harder, H., « Early Intervention in Disability Management: Factors that Influence Successful Return to Work », *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, vol. 2, 2003, p. 2.

<sup>10</sup> *Ibid*, p. 4.

<sup>11</sup> Anderson, J., et G. Brown, *HIV & Disability Insurance in Canada: An Environmental Scan*, GTCVRS, 2005.

<sup>12</sup> Wellesley Central Hospital et Santé Canada, *Services de réadaptation : un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH, Module 7*, 1998, à la p. 81.

### III. Le projet – Son but, ses objectifs et ses quatre phases

#### But

Contribuer à l'inclusion sociale des personnes qui vivent avec une invalidité épisodique, au Canada, en :

- développant des relations durables entre les principaux dépositaires d'enjeux et en promouvant le développement d'approches complètes et coordonnées;
- et, au moyen des résultats de recherches, fournir une base pour le développement de politiques et de programmes complets qui appuient des options plus souples et plus adéquates pour la participation significative au marché du travail. À terme, ceci promouvra des communautés et des milieux de travail plus inclusifs ainsi qu'une meilleure qualité de vie pour les personnes qui vivent avec le VIH ou une autre invalidité épisodique.

#### Objectifs

1. Développer de nouvelles connaissances sur les invalidités épisodiques qui durent toute la vie, et sur les implications sur le plan de la participation au marché du travail de même que de l'inclusion sociale, en :
  - a. développant et étoffant un corpus de nouvelles connaissances afin d'éclairer les politiques et programmes touchant la participation au marché du travail et l'inclusion sociale pour les personnes qui vivent avec le VIH ou une autre invalidité épisodique;
  - b. identifiant des obstacles, des atouts et des modèles, en lien avec la promotion de la participation au marché du travail et de l'inclusion sociale;
  - c. développant des stratégies pour faire connaître et promouvoir des modèles propices à surmonter des obstacles.
2. Promouvoir la transposition et l'utilisation de nouvelles connaissances liées à l'inclusion sociale des personnes qui vivent avec le VIH ou une autre invalidité épisodique, sur le plan social et de l'emploi, en :
  - a. développant des outils et en disséminant des ressources.
3. Renforcer les liens entre groupes voués aux intérêts des personnes qui ont des invalidités épisodiques; promouvoir la coordination et rehausser l'implication des dépositaires d'enjeux autour de points en commun, en :
  - a. stimulant des partenaires afin qu'ils s'impliquent dans le Réseau des invalidités épisodiques et qu'ils l'utilisent comme ressource pour d'autres initiatives;
  - b. bâtissant de solides alliances coordonnées, entre groupes voués aux intérêts des personnes qui ont des invalidités épisodiques.
4. Rehausser la capacité du GTCVRS d'exercer un leadership devant les enjeux liés à l'invalidité épisodique, pour les personnes vivant avec le VIH ou d'autres affections.

Ce projet de 28 mois s'est étalé du 1<sup>er</sup> décembre 2004 au 31 mars 2007. Ci-dessous, nous présentons plus en détail les activités des quatre phases du projet et leurs résultats. Plusieurs activités, dans une même phase, se recoupent. Par exemple, celles qui concernent le développement de relations et de réseaux couvrent la durée entière du projet, et ont atteint un élan et adopté des stratégies de durabilité qui s'étendront au delà de la période du financement. Cette pérennité au delà du financement est abordée dans la partie « Prochaines étapes ».

#### Phase 1 : Développement et soutien de partenariat, et structuration du projet

##### Activités

- Plans de gestion, structure du projet et mandats ont été développés. L'échéancier a été revu.
- L'engagement du Réseau des invalidités épisodiques (RIÉ), établi en 2002 par le GTCVRS, a été soutenu (voir l'Annexe I pour la liste des participants).

Deux réunions des participants au RIÉ, en personne, ont eu lieu au cours de cette phase, livrant de nombreux contacts pertinents au projet. Des alliances stratégiques ont été développées pour l'échange de connaissances et d'idées, afin d'accroître la capacité des groupes du domaine des invalidités épisodiques de comprendre et d'éclairer les enjeux de politiques et programmes, de leurs points de vue.

- Le RIÉ a eu recours à des mécanismes pour impliquer les principaux dépositaires d'enjeux et recueillir leurs contributions et commentaires pendant toute la durée du projet. Le RIÉ a contribué au projet par divers mécanismes : des membres du RIÉ ont été inclus au sein du comité consultatif national; le RIÉ a été consulté pendant la conception du projet; et le RIÉ a fourni feed-back et analyse en lien avec les constats et résultats de chaque facette de la recherche.
- Au moyen des nombreux contacts nationaux du GTCVRS, le comité consultatif national a été formé; il est composé de représentants du RIÉ et d'autres dépositaires d'enjeux. (Voir les remerciements, pour la liste des membres et des associations.) Une conférence téléphonique, une rencontre et plusieurs autres contacts ont eu lieu, sur des enjeux pertinents au projet. Le comité consultatif national a examiné et mis à jour le plan de travail et l'échéancier. Les buts et stratégies d'évaluation ont été confirmés.
- Des alliances stratégiques sur des initiatives nationales ont été développées :
  - collaboration à un communiqué conjoint avec le Réseau juridique canadien VIH/sida (voir l'Annexe II, pour l'*Énoncé d'ordre du jour commun*);
  - participation au comité consultatif national du projet de *Recherche sur le soutien du revenu*, de la Société canadienne du sida (voir [http://www.hivandpoverty.ca/web/isssetup.nsf/\(ActiveFiles\)/Consultation\\_Report\\_Fr/\\$file/Consultation\\_Report\\_Fr.pdf](http://www.hivandpoverty.ca/web/isssetup.nsf/(ActiveFiles)/Consultation_Report_Fr/$file/Consultation_Report_Fr.pdf));
  - participation au comité consultatif national du projet concernant les *Politiques sur les maladies chroniques et les handicaps en milieu de travail*, de la [Coalition interagence sida et développement](#).
- Une évaluatrice a été mandatée du suivi et de l'évaluation des activités du projet ainsi que de ses produits et résultats.

#### *Résultat :*

Le RIÉ a permis une approche coordonnée et complète, pour les contributions et éléments de feed-back, le partage d'information, et la tâche de représenter et d'intégrer plus efficacement les problèmes et enjeux de personnes ayant une invalidité épisodique, au cours du projet.

L'alliance stratégique sur les initiatives nationales connexes a contribué à rehausser la sensibilisation ainsi que l'échange et l'intégration de connaissances au sujet des invalidités épisodiques.

Une évaluation exhaustive a rehaussé la contribution de commentaires de dépositaires d'enjeux, à l'égard du projet.

## **Phase 2 : Développement de nouvelles connaissances**

### *Activités*

- En consultation avec le comité consultatif national et le RIÉ, les questions de recherche ont été raffinées, ce qui a procuré un point de mire pour la recherche en analyse de politiques.
- Le RIÉ a effectué un survol, pour des commentaires sur des modèles et lacunes.
- Les connaissances au sujet des invalidités épisodiques ont été un sujet de discussion, au cours du processus de planification stratégique du GTCVRS, et ont été intégrées dans son travail.
- Des partenaires ont été identifiés et formés à collaborer aux prochaines étapes du projet.
- Un rapport d'évaluation provisoire du projet a été produit.
- Une analyse approfondie de politiques a été entreprise, sur des enjeux clés de politiques relatives à la participation au marché du travail et l'inclusion sociale des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques, afin d'identifier des forces, des obstacles et des modèles de politiques, programmes et pratiques, en lien avec la participation au marché du travail et l'inclusion sociale de ces personnes.
- Une analyse des coûts et avantages de certaines options souples en matière d'emploi et de soutien du revenu (i.e. l'identification de modèles qui accommodent les affections

épisodiques et promeuvent la participation au marché du travail, comme des prestations partielles pour invalidité, couplées au travail à temps partiel, ou le rétablissement automatique de prestations d'invalidité afin de faciliter le va-et-vient entre le travail et la convalescence; et l'examen de ces modèles sur le plan de la durabilité, des défis et des bienfaits) a été réalisée.

- Une enquête a été réalisée afin d'identifier les besoins d'apprentissage parmi les professionnels en ressources humaines et en réadaptation professionnelle, en lien avec l'invalidité épisodique.

#### *Résultats :*

- Sensibilisation accrue à l'égard de divers modèles pour éclairer les politiques et programmes, et ouvrir la voie à l'amorce de projets pilotes pour mettre à l'essai ces modèles et évaluer leurs avantages pour les principaux dépositaires d'enjeux (p. ex., personnes vivant avec une invalidité épisodique, assureurs publics et privés, et employeurs).
  1. Modèles efficaces :
    - Coordination multisectorielle entre tous les dépositaires d'enjeux des secteurs privé et public;
    - Flexibilité des politiques et programmes afin d'accommoder la participation épisodique au marché du travail, à l'aide d'éléments durables de soutien du revenu et de prestations, sans égard à la situation d'emploi;
    - soutien partiel au revenu, en situation d'invalidité partielle, intégré au revenu d'emploi lorsqu'une personne qui a une invalidité épisodique travaille à temps partiel.
  2. Ces modèles flexibles peuvent entraîner d'importantes économies pour l'assureur, de même qu'un nombre accru de possibilités de participation au marché du travail pour les personnes ayant une invalidité épisodique.
  3. Constat de la nécessité d'un corpus fondamental de connaissances et d'une formation sur l'invalidité épisodique, à l'intention des professionnels en ressources humaines.
  4. Constat de la nécessité d'options, en matière d'assurance, qui éliminent les facteurs dissuasifs à la participation au marché du travail à l'égal du potentiel.
- Données enrichies, quant au fait que les contre-incitatifs à l'emploi doivent être remplacés par des politiques flexibles qui donnent la possibilité aux personnes ayant une invalidité épisodique de participer concrètement au marché du travail. Les politiques doivent mettre l'accent sur la sécurité du revenu quelle que soit la situation d'emploi.
- Données enrichies, quant au besoin d'éducation et de formation sur les invalidités épisodiques, parmi les professionnels en ressources humaines, les agents de cas d'invalidité, les conseillers en emploi et les employeurs.
- Données enrichies, quant au besoin d'une gamme accrue d'options en matière d'assurance privée.
- Données enrichies, quant à la nécessité de recherches plus poussées pour évaluer les recommandations en situations concrètes.

### **Phase 3 : Transposition des connaissances**

#### *Activités*

- Des exposés ont été présentés à divers endroits et à divers intervenants, au Canada, à propos du projet; de nouveaux participants ont été invités à y participer.
- Un bulletin sur le thème des invalidités épisodiques a été produit et disséminé.
- Deux feuillets d'information (l'un sur les invalidités épisodiques, l'autre sur le projet en soi) accompagnés d'une invitation à participer, ainsi que de nos coordonnées (voir Annexe III) ont été élaborés, puis examinés par le comité consultatif sur l'éducation et la pratique. Trois feuillets d'information ont été mis à jour et disséminés lors de diverses présentations d'exposés.
- Une affiche sur les nouvelles connaissances issues de l'analyse de politiques internationales (voir Annexe IV) a été développée, pour présentation lors d'un congrès.

- Avec d'autres membres du RIÉ, de l'information sur le projet a été communiquée à des responsables de politiques de DSC, et l'Énoncé d'ordre du jour commun a été disséminé.
- Un comité d'examen, composé d'experts des politiques en matière de handicap et de réadaptation faisant partie du comité consultatif national, a été formé pour procéder à la sélection de recommandations tirées de l'examen de politiques internationales, en vue d'une évaluation économique et de coût.
- Un économiste expérimenté en matière d'estimation de coût des soins aux personnes handicapées, au palier national, a été mandaté par contrat de procéder à l'analyse économique exhaustive de la recommandation principale.
- Des exposés portant sur le projet ont été présentés à Toronto aux principaux dépositaires d'enjeux (i.e. étudiants en réadaptation à l'Université de Toronto; Ontario HIV Treatment Network; Wellesley Health Centre; membres du GTCVRS, etc.). À chaque occasion, les participants ont été invités à contribuer au projet; il en a résulté une amélioration de la sensibilisation, de l'implication et de la capacité des dépositaires d'enjeux quant à la tâche de répondre à des enjeux de l'invalidité épisodique.
- Complétion de l'enquête nationale auprès des professionnels en ressources humaines; dissémination sur Internet par l'entremise du Conseil canadien des professionnels en ressources humaines.
- Une chercheuse en ressources humaines a été mandatée par contrat de l'analyse des réponses à cette enquête.
- Préparation et dissémination d'un mémoire, avant le dépôt du budget, au nom du RIÉ (voir Annexe V); dissémination d'information sur les éléments dissuasifs du RPC-I en ce qui concerne le retour au travail.
- Élaboration d'un document de travail; autres exposés auprès du secteur privé afin de rehausser la sensibilisation à la problématique et l'engagement à son égard (i.e. deux fondations, deux instituts financiers, deux sociétés pharmaceutiques).
- Présentations : au congrès de l'Ontario HIV/AIDS Treatment Network, à l'événement de perfectionnement des compétences organisé par la Société canadienne du sida, à deux réunions du RPC-I, à des membres du GTCVRS, au comité du développement du GTCVRS et au Bureau de la condition des personnes handicapées.
- Présentation du document de travail à d'autres intervenants ciblés, au sein du secteur privé; amélioration de la sensibilisation, de l'implication et de la capacité des dépositaires d'enjeux quant à la tâche de répondre à des enjeux de l'invalidité épisodique.

La planification du Sommet a eu lieu lors de cette phase; le Sommet a eu lieu en mars 2006, à Ottawa. La démarche de planification impliquait notamment :

- l'embauche d'animateurs; collaboration avec eux à l'élaboration du programme;
- élaboration de la liste d'invitations, dissémination des invitations, traitement des inscriptions;
- coordination de nombreux détails, dont les arrangements pour le transport et l'hébergement, pour l'événement;
- préparation du matériel de présentation;
- joindre les personnes ayant des invalidités épisodiques;
- préparation de l'évaluation;
- développement de partenariat avec l'Algonquin College, pour le développement et la mise en œuvre d'un plan médiatique; le câblodiffuseur Rogers, à Ottawa, a couvert l'événement.

Outre les activités spécifiques au Sommet :

- le RIÉ s'est réuni à trois reprises, lors de cette phase;
- un plan de travail pour la préparation du bulletin d'information a été développé et mis en œuvre; le thème portait sur les activités du Sommet;
- des abrégés ont été élaborés, soumis et acceptés pour présentation aux congrès de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie, de l'Association canadienne de la recherche sur le VIH/sida et de l'Association canadienne des professionnels de la réadaptation, de même qu'au Congrès international sur le sida.

Le Sommet national sur les invalidités épisodiques, tenu à Ottawa les 2 et 3 mars 2006, est le point où furent disséminées les conclusions de recherches et les nouvelles connaissances générées jusque-là par le projet, et où les relations et partenariats des phases précédentes ont livré une autre occasion de consultation multisectorielle. Après présentation des conclusions des recherches, les participants ont été impliqués dans le développement de la phase suivante du projet.

Après le Sommet, des éléments tangibles ont résulté, comme le rapport final du Sommet, un DVD de l'événement, la rédaction, la traduction et l'impression de rapports sur chacun des domaines de recherche, l'évaluation du Sommet et le numéro printanier du bulletin *backtolife.ca*. Le mois s'est terminé par la rencontre du comité consultatif; des plans pour les prochains segments du projet ont été enrichis et approuvés. Tous les rapports ont été traduits, imprimés et déposés sur le site Internet du GTCVRS. Une stratégie de dissémination pour l'ensemble du secteur des ressources humaines a été élaborée et mise en œuvre.

- Avec des apports du RIÉ, des mécanismes pour la transposition des connaissances ont été développés et appliqués; notamment :
  - a) ateliers et exposés à des responsables des politiques;
  - b) sommet multisectoriel national sur la participation au marché du travail et l'inclusion sociale dans le contexte du VIH et d'autres invalidités épisodiques, pour le développement de stratégies coordonnées visant à répondre aux obstacles identifiés, avec les principaux dépositaires d'enjeux (p. ex. employeurs, employés, professionnels en ressources humaines, conseillers en réadaptation professionnelle, programmes privés et publics de soutien du revenu en cas d'invalidité, programmes d'assistance aux employés, responsables des politiques);
  - c) ressources éducatives et instruments de communication (p. ex., bulletins, feuillets d'information, guides pour ateliers, ressources pour l'*e-learning*).

#### *Résultats*

Ces activités de transposition de connaissances ont rehaussé la sensibilisation d'importants dépositaires d'enjeux et permis de bâtir et de consolider des alliances, par divers mécanismes visant à satisfaire les besoins d'apprentissage de divers intervenants. Par exemple : des réunions avec des responsables des politiques ont permis d'obtenir de l'information et des contributions sur divers problèmes de politiques; le Sommet national a fourni une occasion où les intervenants ont pu collaborer à des stratégies coordonnées relativement à des éléments prioritaires; les ateliers ont permis de rehausser la capacité d'intervenants de répondre aux invalidités épisodiques.

#### **Phase 4 : Élaboration d'un projet pilote**

##### *Activités*

Misant sur les bases établies dans la première moitié de la période de financement du projet, et culminant avec le succès du Sommet national sur les invalidités épisodiques (Ottawa, mars 2006), des activités ont été axées sur la préparation de stratégies nécessaires à la conception des sites pilotes ainsi que pour soutenir la recherche au delà de la période financée.

Pour formuler des commentaires dans le développement d'un protocole pour les sites pilotes, un comité aviseur pour les sites pilotes a été formé. Il s'est réuni mensuellement d'avril 2006 à février 2007. Certains des résultats sont :

- implication accrue de dépositaires d'enjeux;
- sensibilisation accrue aux enjeux;
- développement d'une vision partagée et de priorités communes;
- mandat;
- plan de travail;

- la réunion de juin était une collaboration avec les chercheurs, pour le développement de la question de recherche;
- de plus, des avenues ont été envisagées pour le recrutement de partenaires et pour le financement à long terme du projet national de démonstration;
- en collaboration avec un éventuel site pilote du projet, un assureur pertinent ainsi que des représentants du RPC-I, une lettre d'entente a été développée ainsi qu'un protocole, des scénarios types et un parcours en matière de revenu.

À sa réunion de février 2007, le comité a décidé de poursuivre son mandat au delà de la période financée.

Des ateliers, réunions et présentations d'exposés, sur les principaux aspects de la recherche, avec des dépositaires d'enjeux de divers secteurs et des groupes du domaine des handicaps, y compris des responsables des politiques, ont eu lieu afin de :

- rehausser la sensibilisation aux enjeux;
- obtenir des commentaires de divers dépositaires d'enjeux;
- développer des partenariats, à l'échelle nationale, pour soutenir et enrichir la conception du projet pilote (p. ex., personnes vivant avec des invalidités épisodiques, compagnies d'assurances, employeurs de diverses compagnies et organismes, professionnels en ressources humaines).

#### *Résultats*

- Le Forum des employeurs a fourni une excellente occasion pour la dissémination d'information sur le projet à d'éventuels employeurs de personnes vivant avec des invalidités épisodiques.
- Le réseau des instituts de recherche de la région atlantique a élargi la portée nationale du projet.
- La réunion annuelle du personnel du Fonds d'intégration a accru la sensibilisation interdépartementale d'une instance gouvernementale de financement des projets financés par le Bureau de la condition des personnes handicapées.
- Le Congrès international sur le sida a permis un échange international sur l'emploi, le handicap et les politiques de soutien du revenu.
- La continuité des réunions du RIÉ a accru la capacité des groupes en matière d'invalidité épisodique d'échanger des connaissances et de veiller à ce que les activités du projet reflètent constamment les enjeux et priorités des personnes vivant avec une invalidité épisodique.
- Avec une collaboration du secteur privé, une lettre d'entente a été développée ainsi qu'un protocole, des scénarios types et des avenues financières, en vue que des sites pilotes du secteur privé mettent à l'épreuve et évaluent de nouveaux modèles à souplesse accrue en matière d'emploi et de soutien du revenu. Tel qu'il est affirmé dans la réponse du gouvernement au rapport du Sous-comité :
  - « Des projets pourraient être particulièrement efficaces pour déterminer quelles réformes fonctionnent, ou non, afin d'aider les personnes handicapées à réintégrer le marché du travail, et d'identifier des stratégies préventives efficaces pour réduire les coûts futurs du programme du RPC en matière d'invalidité. » [trad.]<sup>13</sup>
- Des partenariats ont été développés avec d'éventuels bailleurs de fonds.
- En partenariat avec un bailleur de fonds du secteur privé, et avec le soutien du Bureau de la condition des personnes handicapées, un parcours critique pluriannuel a été élaboré. (Voir Annexe VII pour le Parcours critique complet.)

#### **Caractéristiques du projet**

<sup>13</sup> Rapport du Gouvernement du Canada, p. 21.

- Son but était d'améliorer les occasions économiques et sociales des personnes ayant une invalidité épisodique, non seulement en identifiant les éléments dissuasifs à la participation au marché de l'emploi, mais aussi en proposant des solutions pour les résoudre.
- Son but était de progresser vers l'atténuation d'éléments de dissuasion à la participation au marché du travail pour les personnes qui ont une invalidité épisodique. L'intention était de compléter les prestations de soutien du revenu, par un revenu d'emploi, augmentant le revenu total et prévenant ainsi une pauvreté encore plus marquée.
- Des mécanismes de contributions de la communauté, en particulier des personnes vivant avec une invalidité épisodique, ont été la base du projet et ont été continuellement intégrés.
- Il avait un caractère inter-handicaps, dans sa portée et dans son application des constats de recherche, et multisectoriel dans sa représentation (ressources humaines, syndicats, assureurs privés, assureurs publics, chercheurs, communautés de handicaps, communauté du VIH). Cette représentation inter-handicaps et multisectorielle est essentielle à assurer que les dépositaires d'enjeux comprennent leurs perspectives respectives, en en bénéficient, ce qui, à terme, enrichit le projet.
- Il était de portée internationale, dans son examen de politiques.
- Le besoin de collaboration plus efficace entre les paliers (fédéral, provincial et territorial) a été identifié comme un élément important. Une stratégie à cet effet a été élaborée.
- L'échange de connaissances a été intégré dans le projet, tout au long des ateliers et exposés, pendant la durée du projet. L'une des principales activités a été un Sommet national en mars 2006 visant à disséminer les nouvelles connaissances générées par la recherche, et le développement de modèles de collaboration qui formeront la fondation de la conception des projets pilotes.
- Les nouvelles connaissances acquises seront mises en application dans des projets de démonstration.
- Le projet a fait une utilisation novatrice des liens existants entre d'importants dépositaires d'enjeux, comme le Conseil canadien des professionnels en ressources humaines, et l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes, pour susciter des changements systémiques aux attitudes et approches, et il a contribué au développement de nouveaux partenariats avec des employeurs du secteur privé qui sont positionnés comme des champions et des partenaires dans les solutions.

#### IV. Évaluation<sup>14</sup>

L'évaluation du projet a été guidée par les objectifs établis par le GTCVRS et le comité consultatif national (CCN). L'évaluation complète de chacune des étapes du projet ainsi que de ses résultats a contribué à faire en sorte que les leçons relatives au processus soient intégrées dans les activités continues du projet. L'objectif principal du projet était de générer de nouvelles connaissances à propos des invalidités épisodiques, du soutien au revenu et de la participation à la force de travail. L'évaluation portait également sur les éléments suivants :

1. le développement et le maintien, par le projet, de partenariats entre organismes impliqués en lien avec des invalidités épisodiques, à l'échelle nationale;
2. la mesure dans laquelle les participants ciblés du RIÉ, membres du GTCVRS et autres dépositaires d'enjeux ont acquis de nouvelles connaissances sur la participation au marché du travail et l'inclusion sociale pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques;
3. l'efficacité des activités de partage et dissémination de connaissances;
4. la capacité des membres du comité consultatif ainsi que des partenaires de concevoir et mettre en œuvre le projet pilote; et
5. la mesure dans laquelle les résultats du projet sont disséminés au sein du RIÉ et du bassin de membres du GTCVRS.

##### Instruments

- Consultation et instrument d'autoévaluation, à intervalle, pour mesurer le progrès du développement de partenariat, auprès des employés de projet, des membres du RIÉ et du GTCVRS ainsi que du PAC
- Modèle pour l'évaluation de documents
- Instrument d'autoévaluation initiale et ultérieure, pour mesurer l'évolution de la connaissance chez les participants aux ateliers et au Sommet
- Formulaire d'évaluation par les participants, pour recueillir du feed-back après les réunions
- Observation des participants lors des rencontres
- Consultation et instrument d'autoévaluation, à intervalle, pour mesurer le progrès de la sensibilisation et des capacités du RIÉ, du GTCVRS et des chercheurs, en ce qui touche la conception et la réalisation du projet pilote

##### Processus

Le GTCVRS a embauché une consultante en évaluation de programme, tôt au cours du projet, afin d'établir des processus et instruments d'évaluation qui serviraient pendant toute sa durée. La même consultante en évaluation a suivi le projet pendant toute sa durée; elle a présenté des commentaires évaluatifs provisoires, au cours du projet, et a mesuré les changements au fil du temps. De son point de vue, c'était un moyen très efficace de concevoir la sphère évaluative du projet, puisque cela a permis une forte cohésion entre les activités du projet et leur évaluation. Cela a offert également un amalgame utile de perspective d'évaluation interne, fournie par une évaluatrice indépendante, à l'opposé de l'approche plus fréquente d'embaucher un évaluateur à la conclusion d'un projet.

Chaque objectif de l'évaluation était lié à des activités du projet, à chacune des phases ainsi qu'aux résultats pertinents du programme, et, à terme, à des indicateurs et à des stratégies de collecte de données. Le plan et les constats de l'évaluation ont été présentés aux membres du CCN, pour examen et approbation, tout au long du déroulement du projet.

Les membres du CCN ont été invités, à trois étapes, à compléter le formulaire d'autoévaluation, afin de mesurer leurs niveaux initial, intérimaire et final de connaissance et de sensibilisation, en

---

<sup>14</sup> La partie IV a été rédigée par l'évaluatrice indépendante, San Patten.

ce qui a trait aux résultats et processus du projet. La directrice du projet a également fourni une manne de données pertinentes à l'évaluation, au cours du projet, y compris lors de conversations périodiques où elle a présenté une mise à jour des activités, de même qu'au moyen de rapports écrits sur les activités. Des extraits des rapports d'évaluation provisoire ont été insérés dans certains produits du projet, comme les documents de présentation et des bulletins du GTCVRS.

## Principales conclusions

### *1. Partenariats*

Un important résultat du projet réside dans les relations renforcées entre organismes impliqués dans les invalidités épisodiques; de même que le rôle rehaussé du GTCVRS en tant que leader national dans les enjeux liés aux invalidités épisodiques pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres affections. Le succès du projet est attribuable en grande partie aux grandes habiletés de la coordonnatrice du projet et au soutien et à l'engagement du comité consultatif du projet. Mentionnons aussi l'atout qu'a été la coordination soutenue avec le RIÉ, le développement de relations nouvelles et plus fortes grâce au partage d'information et à la collaboration dans des efforts de plaidoyer et l'analyse de politiques. Le Projet sur les invalidités épisodiques a été bien dirigé, par un comité consultatif national engagé de manière significative, et qui a fourni une analyse approfondie et des conseils d'orientation pour les principales activités, à toutes les phases du projet, et en particulier dans l'analyse des politiques, la planification du Sommet national ainsi que la planification de sites pilotes. On peut s'attendre à ce que les activités continues du RIÉ créent des alliances nouvelles et plus solides, ainsi que des relations fondées sur des connaissances, pour les organismes du domaine des invalidités épisodiques au palier national.

### *2. Nouvelles connaissances*

L'augmentation moyenne des capacités, au cours du projet, a été évaluée à 36 % parmi les membres du RIÉ (soit 1,8 point sur l'échelle à cinq points de Likert), et à 38 % parmi les membres du Comité consultatif du projet (soit 1,9 point sur l'échelle à cinq points de Likert), dans les domaines suivants :

- partenariats entre groupes sur l'invalidité épisodique au palier national;
- connaissances sur la participation au marché du travail et l'inclusion sociale pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques;
- capacité de conception du projet pilote; et
- efficacité du partage de connaissances et des activités de dissémination.

L'acquisition de nouvelles connaissances a été signalée, également, par les participants au Sommet national sur les invalidités épisodiques. En particulier, les participants au Sommet sont devenus plus familiers avec les partenaires du domaine des invalidités épisodiques, aux quatre coins du Canada, et ont acquis des connaissances sur les contraintes à la participation au marché du travail que rencontrent les personnes qui vivent avec une invalidité épisodique.

### *3. Échange de connaissances*

Le GTCVRS et ses partenaires dans le RIÉ continuent de partager de l'information sur des projets et initiatives connexes, en développant une approche coordonnée aux activités, et ils ont réussi l'intégration de personnes qui ont des invalidités épisodiques, afin de fournir une perspective de consommateurs.

### *4. Développement des capacités*

Les membres du RIÉ et du CCN ont une plus grande capacité de promouvoir la sensibilisation dans des domaines clés, avec une augmentation et des capacités accrues d'un bassin multisectoriel de dépositaires d'enjeux, pour répondre de manière coordonnée à des enjeux de l'invalidité épisodique.

Le volet consacré à l'analyse des politiques, dans le cadre du projet, a développé un point de mire clair en vue d'efforts ultérieurs d'amélioration des politiques et programmes relatifs aux invalidités épisodiques, à l'inclusion sociale et à la participation au marché du travail. Le

GTCVRS a acquis une connaissance substantielle du milieu des politiques et programmes qui affectent la participation au marché du travail et l'inclusion sociale pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques, puis a appliqué cette connaissance pour développer des questions de recherche pertinentes, qui continueront d'être l'objet de l'attention du GTCVRS et du RIÉ.

#### 5. *Dissémination des connaissances*

Les nouvelles connaissances du GTCVRS en ce qui a trait aux principaux problèmes de politiques et de programmes, pour les personnes ayant une invalidité épisodique, ont déjà été intégrées dans la conception de projets futurs (y compris les projets pilotes sur les politiques), les projets de recherches, ateliers, activités de réseautage et développement de ressources informatives; et elles continueront de l'être.

#### Conclusions générales

Le projet du GTCVRS, *Intégration à la population active et inclusion sociale pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques*, a été une réussite de deux manières principales : (1) les processus du projet étaient conviviaux et bénéfiques pour toutes les parties impliquées; et (2) le projet a atteint chacun de ses quatre objectifs. Point encore plus important, et connexe à l'objectif principal du projet, le GTCVRS a engendré le développement de connaissances nouvelles sur les invalidités épisodiques qui durent toute la vie, et sur les implications pour la participation au marché du travail et l'inclusion sociale, et il a développé des réseaux qui favoriseront la transposition et l'acquisition de ces nouvelles connaissances.

### **V. Lacunes systémiques repérées dans le soutien aux personnes ayant une invalidité épisodique**

Les lacunes systémiques qui ont été identifiées se regroupent en deux catégories :

- A. des lacunes repérées dans les politiques, à l'issue des activités de recherche et de consultation dans le cadre du projet; et
- B. d'autres lacunes systémiques qui relèvent des paliers fédéral ou provincial/territorial.

#### **A. Lacunes repérées dans les politiques**

Soutien du revenu 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.
11. \*Intégrer une souplesse accrue dans les « unités » du cadre des prestations d'assurance-emploi. Il s'agit habituellement de semaines, que l'on compte, pour l'admissibilité à des prestations d'assurance-emploi. Cependant, le caractère épisodique de plusieurs invalidités fait en sorte que, pour certains, le fait de travailler des demi-journées, ou de faire des semaines de quatre jours, permet de demeurer employé plus longtemps. En conséquence, conceptualiser quinze « semaines » de prestations d'assurance-emploi, comme étant 75 journées, ou 150 demi-journées, pourrait contribuer à un maintien plus durable dans l'emploi, sans modifier les « semaines » de prestations, et sans comporter de dépense additionnelle pour le ministère.
12. \*Étendre les prestations pour maladie, dans le cadre de l'assurance-emploi, pour les personnes qui ne peuvent reprendre le travail à cause de leur santé, et qui ont besoin d'un sursis avant d'être capables de travailler à nouveau. Ceci pourrait prendre la forme d'une extension des prestations jusqu'à la longueur maximale de la période de prestations régulières. Cette mesure revêtirait une importance particulière pour les personnes qui ont une invalidité épisodique, qui y trouveraient une sécurité accrue lorsqu'elles ont besoin d'une période plus longue pour se rétablir afin de recouvrer leur capacité de travailler.

#### Soutien en milieu de travail

13. 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.
14. 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

15. Un système unifié de soutien structurel répondant plus pleinement aux besoins des personnes qui ont une invalidité épisodique, de même que de leurs employeurs.
16. 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.

\*Note : Les éléments 11 et 12, ci-dessus, ont été formulés par suite du Sommet de mars 2006.

## B. Autres lacunes systémiques qui relèvent des paliers fédéral ou provincial/territorial

Les autorités fédérales, provinciales et territoriales pertinentes peuvent contribuer de nombreuses manières à accroître l'accessibilité au marché du travail pour les Canadien-ne-s qui vivent avec une invalidité épisodique. Les occasions identifiées pour l'échange de connaissances et pour une sensibilité accrue à la réalité de l'invalidité épisodique sont ici groupées par thèmes.

### Mobiliser un plan d'action pour l'inclusion des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques

| Thèmes   | Actions  |
|--|--|
| Accroissement de la sensibilisation  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Éducation sur l'invalidité épisodique, à l'intention du personnel pertinent des gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux</li><li>• Développement de champions intra-muros, en matière d'invalidité épisodique</li></ul>   |
| Liens entre ministères et entre les paliers de gouvernement  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Élaboration d'une proposition de Stratégie intégrée en matière d'invalidité épisodique</li><li>• Développement d'une étude de faisabilité, en vue d'un comité fédéral interministériel sur l'invalidité épisodique</li><li>• Liens avec le Comité consultatif FPT sur les handicaps</li><li>• Liens avec la Stratégie intégrée de l'ASPC</li></ul> |
| Soutien aux dépositaires d'enjeux  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Éducation des groupes de consommateurs et du grand public, au sujet de l'invalidité épisodique</li><li>• Coordination de programmes et de services pour les personnes qui ont une invalidité épisodique</li><li>• Éducation des employeurs</li></ul>   |
| Implication de personnes ayant une invalidité épisodique, dans la stratégie pour l'éducation des dépositaires d'enjeux | <ul style="list-style-type: none"><li>• Développement d'ateliers, par des personnes qui ont une invalidité épisodique</li><li>• Éducation et formation du personnel pertinent des gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux, d'employeurs, de professionnels et gestionnaires en ressources humaines, fournies par des personnes qui ont une invalidité épisodique</li></ul>       |
| Développement du corpus de données sur les invalidités épisodiques   | <ul style="list-style-type: none"><li>• Études de prévalence et d'incidence</li><li>• Projets de démonstration</li><li>• Développer un centre d'information sur les invalidités épisodiques</li><li>• Évaluation des initiatives nouvelles et en cours</li></ul>   |

## VI. Prochaines étapes

À partir des besoins identifiés en consultation avec les dépositaires d'enjeux, un Parcours critique pluriannuel a été développé (voir Annexe VII). Afin d'en illustrer la portée, des faits saillants sont présentés ci-dessous pour chacune des catégories du parcours :

- une stratégie pour le développement des politiques et programmes, qui mise sur les efforts des catégories ci-dessous et qui débouche sur une réforme des politiques;
- une stratégie en matière de recherche et d'analyse, qui génère des données propices à mieux souligner la nécessité de changements aux politiques et programmes;
- une stratégie de communication, qui permet de livrer des messages clairs à des publics spécifiques; et
- une stratégie de développement de relations, qui conduit à des contacts réguliers et progressifs avec des décideurs clés et les principaux dépositaires d'enjeux.

Le Parcours critique présenté en annexe aborde l'interdépendance des catégories, l'enchaînement coordonné des activités ainsi que les besoins en termes de ressources. Un tel Parcours critique et exhaustif est crucial à notre travail collectif vers une meilleure accessibilité au marché du travail, pour les personnes ayant une invalidité épisodique.

Afin de faire progresser cet ordre du jour, il faudra assurer la poursuite des activités d'éducation, de politiques, de recherche, de réseautage et du projet de démonstration qu'a développées le GTCVRS en partenariat avec d'autres ONG, des gouvernements, des institutions publiques (p. ex. universités), des associations professionnelles, des intervenants du secteur privé et des membres du grand public.

---

## VII. Annexes

### **Annexe I – Participant-e-s au Réseau national sur les invalidités épisodiques (actuels et antérieurs)**

**Michael Bach**, Association canadienne pour l'intégration communautaire

**Carole Barron**, Conseil canadien de la réadaptation et du travail

**Laurie Beachall**, Conseil des Canadiens avec déficiences

**Glenn Betteridge**, Réseau juridique canadien VIH/sida

**Pamela Bowes**, Lupus Canada

**Dina Brooks**, Association pulmonaire du Canada

**Ainsley Chapman**, Société canadienne du sida

**Teren Clarke**, Dystrophie musculaire Canada

**Nichole Downer**, Société canadienne du sida

**Judy Farrell**, Lupus Canada

**Judy Gould**, Sunnybrook and Women's College Hospital

**Deanna Groetzinger**, Société canadienne de la sclérose en plaques

**Kelly Grover**, Institut de recherche sur le travail et la santé

**Francine Knoops**, Association des psychiatres du Canada

**Deidre Lall**, Société canadienne de l'arthrite

**Chantale Lavoie**, Réseau canadien sur le cancer du sein

**Laurie Letheren**, ARCH Centre du droit des personnes handicapées

**Heather Logan**, Société canadienne du cancer

**Jackie Manthorne**, Réseau canadien sur le cancer du sein

**Penny Marrett**, Association canadienne pour la santé mentale

**Tim McClement**, Société canadienne de l'hépatite C

**Marg Otter**, Dystrophie musculaire Canada

**Rowena Pinto**, Société canadienne du cancer

**Norma Ricker**, Conseil canadien de la réadaptation et du travail

**John Stapleton**, Open Policy

**Kim Thomas**, Société canadienne du sida

**Glenn Thompson**, Association canadienne pour la santé mentale

**et 4 représentants d'organismes de consommateurs**

## Affirmation d'un ordre du jour commun sur l'invalidité, la participation à part entière et l'emploi

Au Canada, plusieurs personnes vivent avec des maladies récurrentes ou épisodiques qui se caractérisent par une alternance de périodes de maladie et de bien-être. On l'a reconnu dans la réponse du gouvernement du Canada au rapport de 2003 intitulé *À l'écoute des Canadiens : une première vision de l'avenir du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada* : « Les affections récurrentes et épisodiques sont de plus en plus courantes dans la société canadienne. »

De nombreux obstacles systémiques et pratiques empêchent des personnes aux prises avec des affections épisodiques de prendre part au marché du travail, aux communautés et à l'ensemble de la société d'une manière significative.

Or les personnes qui vivent avec des limitations ont le droit de participer à part entière, et en toute égalité, à la société canadienne. Un revenu adéquat fait partie intégrante d'une telle participation.

**Les personnes qui vivent avec des limitations ont le droit de participer à part entière, et en toute égalité, à la société canadienne.**

Plusieurs personnes qui vivent avec une invalidité ont besoin d'avoir recours à des programmes fédéraux, provinciaux et privés de soutien ou de remplacement du revenu, pendant les périodes où elles sont incapables de participer à part entière au marché du travail. Cependant, certains aspects de ces programmes peuvent être des incitatifs à s'abstenir d'une participation entière à l'emploi.

De fait, l'expérience de nombreuses personnes qui vivent avec des limitations révèle que ces programmes les emprisonnent dans une situation de pauvreté, en créant des obstacles au retour au travail ou à un maintien de l'emploi. Cela est particulièrement vrai de la situation des personnes qui vivent avec une invalidité épisodique.

Il est temps de réformer les programmes publics et privés de soutien et de remplacement du revenu, afin de satisfaire les besoins et les aspirations des personnes qui vivent avec des invalidités.

**Nous exhortons le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et les compagnies d'assurance à collaborer les uns avec les autres, et avec les personnes qui vivent avec des invalidités, afin de mettre en œuvre les réformes attendues depuis trop longtemps.**

- ARCH
- L'Association canadienne de la médecine physique et réadaptation
- Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie (ACIIS)
- Association canadienne pour la santé mentale
- The Canadian Association of Rehabilitation Professionals
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida)
- Dystrophie musculaire Canada
- Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)
- Le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS)
- Le Réseau juridique canadien VIH/sida
- Lupus Canada
- Ontario Breast Cancer Community Research Initiative (OBCCRI)
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- Société canadienne du Cancer – Ontario
- Société canadienne du sida
- Société de l'Hépatite C du Canada



## **Annexe III – Feuilles d'information sur les invalidités épisodiques**

Pages 20a – 20f

**Annexe IV – Affiches présentant le projet, lors de congrès**

Pages 21a – 21e

**Annexe V – Mémoire pré-budget (septembre 2005)**

Pages 22a – 22n

## Annexe VI – Liste des exposés et consultations

### EXPOSÉS ET CONSULTATIONS LORS DE CONGRÈS

Novembre 2006 « *Using a Multi-Sectoral and Cross-Disability Design for Policy Change* » – Ontario HIV/AIDS Treatment Network Annual Conference, Toronto, Ontario.

Novembre 2006 « *The Episodic Disabilities Project: Recommendations for EI Flexibility for People with Episodic Disabilities* ». Au directeur général, Commission sur l'Assurance emploi, Gouvernement du Canada, Ottawa, Ontario.

Novembre 2006 « *Back to Life* ». Central West Opening Doors Conference. Hamilton, Ontario.

Novembre 2006 « *New Perspective – New Solutions: Partnering on Episodic Disabilities* ». Au Comité consultatif fédéral / provincial / territorial sur le sida, Gouvernement du Canada.

Octobre 2006 « *Episodic Disabilities: New Perspectives – New Solutions* ». Conférence annuelle du Fonds d'intégration, Gouvernement du Canada.

Octobre 2006 « *Episodic Disabilities Project: No One Left Behind* ». Congrès du travail du Canada, réunion annuelle du Comité sur la santé, la sécurité et le bien-être, Ottawa, Ontario.

Octobre 2006 « *Episodic Disabilities: New Perspective – New Solutions* ». Strategic Employment Solutions Conference, Toronto, Ontario.

Septembre 2006 – « *Increasing Labour Force Participation Opportunities for People with Episodic Disabilities* ». Atlantic Interdisciplinary Research Network for HIV and Hepatitis C, St. John's, Terre-Neuve.

Août 2006 « *Using a Multi-Sector & Episodic/Cross-Disability Design for Policy Change: An Integrated Employment/Income Support System* ». Congrès international sur le sida, Toronto, Ontario.

Juillet 2006 « *Evaluating the Effectiveness of an Innovative Income Support and Workplace Policy Model* ». AIDS Committee of Toronto.

Juillet 2006 « *HIV as an Episodic Disability and Implications to Labour Force Participation* ». Cours de physiothérapie à l'Université de Toronto, Toronto.

Juin 2006 « *Shifting Policy for Optimal Work Participation* ». Congrès annuel de l'Association canadienne des professionnels de la réadaptation, Montréal, Québec.

Juin 2006 « *Just Do It!! From Policy to Reality – A Tool for Change in your Community* ». Community Action Forum. St. Joseph's Health Centre, Toronto, Ontario.

Mai 2006 « *A Strategy for Policy Change: Addressing Return to Work Disincentives* ». Association canadienne de recherche sur le VIH, Québec, Québec.

Avril 2006 « *Increasing Labour Force Participation Opportunities for People with Episodic Disabilities* ». Association canadienne des infirmière et infirmiers en sidologie, Montréal, Québec.

Mars 2006 : *Sommet national sur les invalidités épisodiques*, Ottawa, Ontario. Un compte-rendu complet est accessible via [http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/invalidites\\_episodique.php](http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/invalidites_episodique.php). DVD disponible sur demande.

Novembre 2005 « *Occasions de participation au marché du travail pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques* ». Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida, Montréal, Québec.

Novembre 2005 « *An International Analysis of Support Policies and Programs for People with HIV and other Episodic Disabilities* ». Ontario HIV/AIDS Treatment Network Annual Conference.

Juillet 2005 « *Labour Force Participation Opportunities for People Living with Episodic Disabilities* ». Département de physiothérapie, Université de Toronto.

Mai 2005 « *Back to Life: Canada Pension Plan and Private Insurance Disability Policies and Practices affecting People Living with HIV/AIDS (PHAs)* ». Conférence annuelle de l'Association canadien de recherche sur le VIH/sida. Vancouver, C.-B.

Avril 2005 « *Episodic Disability and Labour Force Project* ». Conférence annuelle de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie, Banff, Alberta.

Avril 2005 « *Episodic Disabilities* ». Comité sur les enjeux de l'invalidité, Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes.

Avril 2005 « *Episodic Disabilities and Labour Force Participation* ». Groupe de travail sur les handicaps, CUPE, Ottawa, Ontario.

## Annexe VIII – Réponses aux questions du BCPH

*Qui utilise le produit ou la connaissance découlant de ce projet?*

Les produits et connaissances qui découlent de ce projet sont accessibles à tous les membres de :

- RIÉ – des organismes nationaux en matière de handicap
- Comité consultatif du projet (intersectoriel, y compris le privé)
- Comité aviseur des sites pilotes (intersectoriel)

De plus, nombre d'exposés ont été présentés à des organismes et lors de congrès, où la documentation issue du projet a été disséminée. Les produits et connaissances du projet sont également accessibles sur le site Internet du GTCVRS.

Une liste des exposés et présentations est fournie en annexe, démontrant le registre des publics, qui va des gouvernements de divers ressorts, jusqu'à des associations professionnelles.

*Quelle est la portée des produits et connaissances développés?*

| <i>Types d'organismes</i>   | <i>Nombre d'organismes joints par le produit ou la connaissance</i>   | <i>Nombre de produits/connaissances distribués à (ou partagés avec) d'autres organismes</i>  |
|---|---|--|
| <i>Communautés – handicaps, droits humains, ressources humaines</i> | <i>Sommet : 50 participants (personnes ayant une invalidité épisodique, professionnels travaillant auprès de telles personnes, responsables des politiques, employeurs et compagnies d'assurance)</i> | <i>4 rapports de recherche, 4 feuillets d'information, 7 affiches; 10 réunions : 8 du CCN du projet; 12 du comité aviseur pour les sites pilotes. Pages Internet sur l'invalidité épisodique : consultées 12,779 fois depuis le juillet 2006 ; Sommet national</i> |
| <i>Municipaux</i>   | <i>Agents de cas au palier municipal d'Ontario au travail</i>   |  |
| <i>Régionaux</i>  | <i>Bureau régional du Fonds d'intégration</i>   |  |

|                                   |   |   |
|-----------------------------------|---|---|
|                                   | <i>Gouv. de l'Ontario – Ministère des Services communautaires et sociaux – Ontario au travail, Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées</i>  |   |
| <i>Nationaux</i>                  | <i>RIÉ - Nombre approximatif de réunions : 10 du RIÉ; 10 à Ottawa avec le BCPH, le RPC-I, l'AE et des élus; 50 exposés à des organismes nationaux; 20 présentations PowerPoint ont été développées.</i> |   |
| <i>Internationaux</i>             | <i>Congrès international sur le sida</i>  |   |
| <i>Établissements d'éducation</i> | <i>Université de Toronto</i>  | <i>40 x 2 présentations à des étudiants en physiothérapie</i> |

*Votre projet a-t-il atteint/dépassé ses résultats escomptés? Expliquez comment (max. 100 mots).*

Dans l'ensemble, le projet sur les invalidités épisodiques a été bien géré, par une coordinatrice, un comité consultatif multisectoriel ainsi que le RIÉ, qui ont orienté et examiné toutes ses activités. De nouvelles relations et alliances, plus fortes et fondées sur les connaissances, ont été développées à l'échelle nationale entre le GTCVRS et d'autres organismes du domaine de l'invalidité épisodique. Le projet a développé la capacité des groupes de ce domaine de comprendre et d'éclairer les enjeux de politiques et programmes, du point de vue de l'invalidité épisodique. Il a aussi contribué à développer un corpus accru de connaissances pouvant éclairer les politiques et les programmes, par le biais de ses recherches/analyses de politiques. Le corpus enrichi de connaissances sur les obstacles inhérents aux politiques et programmes, et sur des modèles, éclairera les recherches et les orientations futures en matière de programmes et de politiques. Le projet a mis en œuvre des mécanismes efficaces de transposition des connaissances, comme le Sommet sur les invalidités épisodiques, des ateliers et l'amorce d'un projet pilote. L'évaluation complète de chaque phase ainsi que des résultats du projet a contribué à faire en sorte que les leçons sur le processus soient intégrées de manière continue dans les activités en cours.

*Comment le financement de ce projet a-t-il profité à la population ciblée, ou amélioré les vies de Canadiens (max. 100 mots)?*

Le projet a été bénéfique pour la population ciblée, directement et indirectement, de diverses façons :

- relations et alliances nouvelles et plus solides, fondées sur les connaissances, entre organismes du domaine de l'invalidité épisodique, à l'échelle nationale;
- capacité accrue des organismes sur l'invalidité épisodique de comprendre et éclairer des enjeux de politiques et de programmes à partir d'une perspective d'invalidité épisodique;
- accroissement de la sensibilisation, de l'implication et des capacités des dépositaires d'enjeux de répondre aux questions qui concernent l'invalidité épisodique;
- bienfaits directs pour les individus qui ont une invalidité épisodique et ont participé aux activités de transposition des connaissances (Sommet, ateliers, site pilote) ainsi qu'à ceux qui ont pris part au RIÉ);
- la collaboration multisectorielle que constitue le bassin du RIÉ a entraîné une meilleure connaissance des problèmes propres à chacun, résultant en une solide approche inter-handicaps.

*Quel aurait été l'impact de ne pas financer ce projet (max. 100 mots)?*

Si ce projet n'avait pas été financé, peu de progrès auraient été faits, voire aucun, en ce qui a trait à la compréhension et à la résolution des nombreux obstacles pratiques et systémiques qui empêchent des personnes ayant une invalidité épisodique de prendre part au marché du travail de manière significative, en raison du caractère épisodique de leur affection. Le caractère épisodique de l'invalidité qu'entraînent le VIH et d'autres affections bouleverse les sphères de l'emploi et du revenu dans la vie des personnes qui en sont atteintes. Sans ce projet, le Canada n'aurait pas progressé dans l'examen de solutions aux obstacles liés aux politiques sur le soutien du revenu et l'emploi (p. ex., quant au milieu du travail, au volet Invalidité du Régime de pensions du Canada, à l'assurance-emploi et/ou à l'assurance privée) qui ne reconnaissent ou n'accommodent pas les besoins des personnes ayant une invalidité épisodique, sur le plan de la flexibilité nécessaire dans le soutien du revenu, et qui sont fermées au concept de « prestations partielles pour invalidité ». Cela continuerait de constituer un obstacle important à l'accès à l'emploi.

Certes, il a encore bien du travail à faire, mais ce projet a posé et étendu une base de connaissances sur les invalidités épisodiques, que développe le GTCVRS depuis 2001.