



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

AGIR POUR AMÉLIORER LA VIE DES CANADIENS ATTEINTS D'INCAPACITÉS ÉPISODIQUES

**Rapport du Comité permanent des ressources humaines,
du développement des compétences, du développement
social et de la condition des personnes handicapées**

Bryan May, président

**MARS 2019
42^e LÉGISLATURE, 1^{re} SESSION**

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web de la Chambre des communes à l'adresse suivante : www.noscommunes.ca

AGIR POUR AMÉLIORER LA VIE DES CANADIENS ATTEINTS D'INCAPACITÉS ÉPISODIQUES

Rapport du Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées

**Le président
Bryan May**

MARS 2019

42^e LÉGISLATURE, 1^{re} SESSION

AVIS AU LECTEUR

Rapports de comités présentés à la Chambre des communes

C'est en déposant un rapport à la Chambre des communes qu'un comité rend publiques ses conclusions et recommandations sur un sujet particulier. Les rapports de fond portant sur une question particulière contiennent un sommaire des témoignages entendus, les recommandations formulées par le comité et les motifs à l'appui de ces recommandations.

COMITÉ PERMANENT DES RESSOURCES HUMAINES, DU DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES, DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET DE LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES

PRÉSIDENT

Bryan May

VICE-PRÉSIDENTS

John Barlow

Brigitte Sansoucy

MEMBRES

Rodger Cuzner (secrétaire parlementaire – membre sans droit de vote)

Kerry Diotte

Rosemarie Falk

Gordie Hogg

Wayne Long

Robert J. Morrissey

Sherry Romanado (secrétaire parlementaire – membre sans droit de vote)

Dan Ruimy

Ramesh Sangha

Adam Vaughan (secrétaire parlementaire – membre sans droit de vote)

Kate Young (secrétaire parlementaire – membre sans droit de vote)

AUTRES DÉPUTÉS QUI ONT PARTICIPÉ

Mel Arnold

Peter Fonseca

L'hon. Kent Hehr

Raj Saini

Deborah Schulte

GREFFIÈRE DU COMITÉ

Stephanie Feldman

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Service d'information et de recherche parlementaires

Elizabeth Cahill, analyste

Havi Echenberg, analyste

**LE COMITÉ PERMANENT
DES RESSOURCES HUMAINES, DU
DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES, DU
DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET DE LA CONDITION
DES PERSONNES HANDICAPÉES**

a l'honneur de présenter son

QUINZIÈME RAPPORT

Conformément à l'ordre de renvoi du vendredi le 2 novembre 2018, le Comité a étudié M-192, invalidités épisodiques, et a convenu de faire rapport de ce qui suit :

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	1
LISTE DES RECOMMANDATIONS.....	3
AGIR POUR AMÉLIORER LA VIE DES CANADIENS ATTEINTS D'INCAPACITÉS ÉPISODIQUES	7
Introduction.....	7
Vue d'ensemble	8
Aperçu statistique	8
Programmes et services d'aide aux personnes atteintes d'une incapacité épisode.....	12
Régime d'assurance-emploi	15
Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada	15
Crédit d'impôt pour personnes handicapées	17
Programme canadien pour l'épargne-invalidité	18
Projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles.....	19
Ce que le comité a appris	20
Les personnes ayant une incapacité épisodique veulent travailler	21
Sensibilisation des employeurs	22
Accessibilité aux programmes liés à l'emploi	23
Mesures de soutien du revenu pour les personnes ayant une incapacité épisode.....	24
Prestations de maladie de l'assurance-emploi	24
Crédit d'impôt pour personnes handicapées	25
Régime enregistré d'épargne-invalidité.....	26
Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada	26
Comment s'y retrouver dans un système compliqué où l'on ne comprend pas ce qu'est une incapacité épisodique.....	27

Conclusions et recommandations	28
Soutenir la participation au marché du travail	29
Améliorer la sécurité du revenu	30
Prestations de maladie de l'assurance-emploi	31
Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et crédit d'impôt pour personnes handicapées	32
Mieux comprendre la situation des personnes handicapées pour tenir compte des incapacités épisodiques	34
 ANNEXE A : LE MODÈLE SOCIAL DE L'INCAPACITÉ ET L'ÉVOLUTION DES DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ	 37
 ANNEXE B : LES INITIATIVES FÉDÉRALES	 43
 ANNEXE C : LISTE DES TÉMOINS	 45
 ANNEXE D : LISTE DES MÉMOIRES	 47
 DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT	 49

SOMMAIRE

Les incapacités épisodiques résultent de problèmes médicaux ou de pathologies durables et souvent chroniques qui se caractérisent par des épisodes imprévisibles de maladie ou d'incapacité. Ces épisodes peuvent être plus ou moins graves ou longs, et ils sont souvent suivis de périodes de mieux-être. Voici quelques exemples de pathologies ou de maladies chroniques de manière épisodique : l'arthrite, la maladie de Crohn et la colite, la sclérose en plaques, les troubles mentaux, le VIH/sida, ainsi que certaines formes de cancer et maladies rares. Ces incapacités épisodiques ont trop souvent un effet néfaste sur la participation à la population active et sur la sécurité financière des personnes qui en sont affectées.

Le présent rapport, intitulé *Agir pour améliorer la vie des Canadiens atteints d'incapacités épisodiques*, expose les résultats d'une étude menée par le Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes (le Comité). L'étude fait suite à la demande exprimée dans la [motion émanant d'un député M-192](#) proposée par M. David Yurdiga (député de Fort McMurray—Cold Lake). Le député Yurdiga a dit ceci au Comité : « Au Canada, le soutien aux personnes handicapées repose sur un paradigme binaire, soit qu'on peut travailler ou qu'on ne peut pas travailler. Cependant, la situation des personnes atteintes [d'incapacités] épisodiques n'est pas aussi tranchée. En effet, ces personnes ont des besoins spéciaux¹. » Dans sa motion, le député demande au Comité de recommander des modifications aux lois et aux politiques afin de s'assurer que : 1) les besoins des personnes ayant une incapacité épisodique sont pris en compte dans les politiques gouvernementales d'aide aux personnes handicapées dans leur ensemble; 2) les droits de ces personnes sont protégés; 3) ces personnes ont un accès équitable aux programmes applicables.

Ce rapport fait notamment état de nouvelles données et de travaux de recherche sur les incapacités épisodiques. Il décrit les différents programmes et lois contenant des mesures de soutien, notamment le projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles (*Loi canadienne sur l'accessibilité*), le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi, le programme de prestations d'invalidité du Régime

1 Chambre des communes, Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées, [Témoignages](#), 42^e législature, 1^{re} session, 29 novembre 2018 (David Yurdiga, Fort McMurray – Cold Lake, PCC).

de pensions du Canada, et le crédit d'impôt pour personnes handicapées, pour n'en citer que quelques-uns.

Le rapport revient ensuite sur les déclarations des témoins concernant la nécessité d'élargir le concept d'incapacité, tel qu'on le comprend actuellement dans les programmes, politiques, services et lois du gouvernement fédéral, pour y inclure les incapacités épisodiques. Des témoins ont souligné également la volonté des personnes ayant une incapacité épisodique de demeurer actives et productives sur le marché du travail, mais aussi l'importance de reconnaître que ces personnes ont besoin de plus d'aide, notamment d'un soutien du revenu pendant les périodes au cours desquelles leur incapacité les empêche de travailler.

« Au Canada, le soutien aux personnes handicapées repose sur un paradigme binaire, soit qu'on peut travailler ou qu'on ne peut pas travailler. Cependant, la situation des personnes atteintes [d'incapacités] épisodiques n'est pas aussi tranchée. En effet, ces personnes ont des besoins spéciaux. »

M. David Yurdiga, député,
Fort McMurray—Cold Lake

La dernière section du rapport présente les conclusions et les recommandations du Comité à l'intention d'Emploi et Développement social Canada (EDSC); le Comité recommande notamment à EDSC de travailler de concert avec d'autres ministères et organismes fédéraux, ainsi que d'autres ordres de gouvernement, afin de s'attaquer aux difficultés auxquelles se heurtent les personnes souffrant d'une incapacité épisodique. Les recommandations portent sur la promotion de la participation au marché du travail, l'amélioration de la sécurité du revenu et la collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, afin de permettre une compréhension plus inclusive des incapacités qui englobe les incapacités épisodiques.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

À l'issue de leurs délibérations, les comités peuvent faire des recommandations à la Chambre des communes ou au gouvernement et les inclure dans leurs rapports. Les recommandations relatives à la présente étude se trouvent énumérées ci-après.

Recommandation 1

Qu'Emploi et Développement social Canada travaille de concert avec d'autres ministères et organismes fédéraux à l'élaboration et à l'intégration de mesures de sensibilisation et d'adaptation aux personnes ayant une incapacité épisodique dans la stratégie d'accessibilité destinée à la fonction publique. 29

Recommandation 2

Qu'Emploi et Développement social Canada instaure un volet de financement réservé, dans le cadre d'initiatives comme les Partenariats pour le développement social et le Fonds d'intégration, pour les organismes qui représentent et servent les personnes ayant une incapacité épisodique, afin de développer des mesures de soutien à l'emploi ciblées, à la fois pour les employeurs et les travailleurs. 30

Recommandation 3

Qu'Emploi et Développement social Canada, de concert avec les personnes vivant avec une incapacité épisodique et les organismes qui les représentent, ainsi qu'avec les représentants des employeurs, examinent une série d'incitatifs permettant aux employeurs de couvrir les dépenses inhérentes aux mesures d'adaptation prises pour les employés ayant une telle incapacité. 30

Recommandation 4

Qu'Emploi et Développement social Canada revoie et réforme les prestations de maladie de l'assurance-emploi afin de mieux soutenir les personnes ayant une incapacité, y compris épisodique. Pour ce faire, les changements doivent :

- **permettre aux travailleurs d'être admissibles à des prestations pour des périodes plus courtes (jours ou heures) que des semaines entières;**

- prévoir une réduction du nombre d’heures travaillées pour être admissibles aux prestations;
- étendre la durée des prestations à plus de 15 semaines;
- prendre en compte les pratiques exemplaires appliquées ailleurs dans le monde..... 32

Recommandation 5

Qu’Emploi et Développement social Canada travaille avec Finances Canada pour revoir les critères d’admissibilité aux prestations d’invalidité du Régime de pensions du Canada, afin :

- de passer du modèle conceptuel médical voulant qu’une incapacité soit « grave » et « prolongée » au modèle conceptuel social voulant qu’une personne soit « capable de détenir régulièrement une occupation véritablement rémunératrice »;
- de favoriser le retour au travail, en faisant la promotion de programmes de réadaptation professionnelle, et le renouvellement rapide de l’admissibilité aux mesures de soutien du revenu en cas de besoin. 33

Recommandation 6

Qu’Emploi et Développement social Canada travaille en étroite collaboration avec les responsables du Programme de prestations d’invalidité du Régime de pensions du Canada pour revoir les mécanismes d’appel afin de les rendre ouverts et transparents, et de s’assurer que les appelants puissent être accompagnés d’un représentant tout au long de la procédure. 33

Recommandation 7

Qu’Emploi et Développement social Canada travaille avec Finances Canada et l’Agence du revenu du Canada pour s’assurer que les personnes puissent conserver toutes les cotisations à la subvention canadienne pour l’épargne-invalidité et au bon canadien pour l’épargne-invalidité versées à leur régime enregistré d’épargne-invalidité pour les périodes durant lesquelles elles étaient admissibles au crédit d’impôt pour personnes handicapées. 33

Recommandation 8

Qu'Employ et Développement social Canada travaille avec l'Agence du revenu du Canada pour revoir les exigences administratives imposées aux bénéficiaires de prestations d'invalidité afin de simplifier les obligations en matière de déclaration..... 34

Recommandation 9

Que le gouvernement fédéral envisage de modifier la *Loi de l'impôt sur le revenu* afin que les personnes qui touchent des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada soient admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées. 34

Recommandation 10

Que l'Agence du revenu du Canada envisage de modifier sa façon d'évaluer les nouvelles demandes de crédit d'impôt pour personnes handicapées faites par des personnes admissibles à ce crédit l'année précédente, afin qu'elles ne soient pas refusées aux demandeurs n'ayant subi aucune diminution marquée de la déficience résultant de leur invalidité depuis la dernière fois que leur demande a été approuvée. 34

Recommandation 11

Qu'Employ et Développement social Canada travaille avec Finances Canada, l'Agence du revenu du Canada et les gouvernements provinciaux et territoriaux pour revoir le système de soutien du revenu des personnes handicapées et les services d'aide à l'emploi, afin de reconnaître :

- que les personnes atteintes d'une incapacité épisodique doivent recevoir l'aide à l'emploi dont elles ont besoin;
- que les personnes atteintes d'une incapacité épisodique doivent avoir accès au soutien du revenu pendant les périodes au cours desquelles elles sont incapables de travailler;
- les avantages d'un guichet unique permettant d'offrir des mesures de soutien à l'emploi et au revenu accessibles, souples et transférables;

- les avantages non pécuniaires (p. ex. médicaments délivrés sur ordonnance, subventions pour le logement et soins de la vue) devraient être maintenus quand le revenu gagné remplace les aides perçues;
- que les personnes qui présentent une demande pour un programme puissent s'exprimer oralement ou par écrit. 36



AGIR POUR AMÉLIORER LA VIE DES CANADIENS ATTEINTS D'INCAPACITÉS ÉPISODIQUES

INTRODUCTION

Les incapacités épisodiques¹ résultent de problèmes médicaux ou de pathologies durables et souvent chroniques qui se caractérisent par des épisodes imprévisibles de maladie ou d'incapacité. Ces épisodes d'incapacité peuvent être plus ou moins graves ou longs, et ils sont souvent suivis de périodes de mieux-être. Voici quelques exemples de pathologies ou de maladies chroniques de manière épisodique : l'arthrite, la maladie de Crohn et la colite, la sclérose en plaques, les troubles mentaux, le VIH/sida, ainsi que certaines formes de cancer et maladies rares.²

Ces incapacités épisodiques ont trop souvent un effet néfaste sur la participation à la population active et sur la sécurité financière des personnes qui en sont affectées. Cependant, de plus en plus de recherches montrent que de nombreux effets néfastes sont évitables ou peuvent être atténués par des changements aux politiques publiques et par des adaptations en milieu de travail³.

La [motion émanant d'un député M-192](#) demande au Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes (le Comité) de recommander des modifications à apporter aux lois et aux politiques, afin de s'assurer que les besoins des personnes aux prises avec des incapacités épisodiques attribuables, entre autres à la sclérose en plaques, soient protégés convenablement, et que les politiques gouvernementales soient équitables pour tous les Canadiens, peu importe le

1 Note de traduction – Incapacité : Situation d'une personne qui, à la suite d'un accident corporel ou d'une maladie, subit une réduction de sa capacité physique de travailler ou d'accomplir certains actes de la vie courante, à titre temporaire ou définitif, de façon partielle ou totale. Invalidité : Ce terme ne doit être retenu que dans le contexte du Régime de pensions du Canada, des assurances et du Programme canadien de prêts aux étudiants.

2 La liste des maladies connues pour provoquer des incapacités épisodiques se trouve au tableau A1 de l'annexe A. Pour de plus amples renseignements, consulter le [Réseau invalidité épisodique emploi](#) et le [Réseau des incapacités épisodiques](#).

3 [Réseau invalidité épisodique emploi](#) et [Réseau des incapacités épisodiques](#).



type d'incapacité. Elle donne également instruction au Comité de faire rapport de ses conclusions à la Chambre d'ici le 16 mai 2019.

Le Comité a tenu trois réunions, a entendu 19 témoins et a reçu quatre mémoires sur la question. Les témoins étaient des représentants ministériels, des chercheurs experts, des représentants d'organisations non gouvernementales nationales et des personnes atteintes d'une incapacité épisodique.

VUE D'ENSEMBLE

Aperçu statistique

La notion d'incapacité a considérablement évolué au fil du temps. Il y a 30 ans, quand Statistique Canada a commencé à recueillir des données en la matière, la notion d'incapacité se fondait sur des critères médicaux qui considéraient l'incapacité de manière étroite en fonction des déficiences physiques et sensorielles ainsi que de l'état de santé des individus. Les premières enquêtes ont permis de colliger des informations servant à relever et à mesurer la prévalence des incapacités au sein de la population en général.

Depuis lors, il y a eu un profond changement de paradigme que décrit très bien la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH)⁴. La CNUDPH ne se contente pas de définir le handicap en fonction d'un état pathologique ou d'une déficience sous-jacents. Elle met également l'accent sur l'environnement et sur la façon dont il contribue à ce que les personnes handicapées soient exclues de la pleine participation à la société. Par personnes handicapées, on entend des personnes atteintes d'incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres⁵. Même si les incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles sont importantes, c'est l'interaction entre ces incapacités et l'environnement qui est au cœur de ce qui est devenu le modèle social de l'incapacité.

Apparu pour faire contrepoids au modèle médical dominant, le modèle social permet de voir les obstacles systémiques, les attitudes négatives et l'exclusion sociale (intentionnelles ou non). Le modèle social a permis d'élargir la compréhension des

4 Adele Furrie, *L'évolution des données sur l'incapacité au Canada : rester en phase avec un Canada plus inclusif*, 28 novembre 2018.

5 *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, article premier – Objet.

handicaps et de reconnaître la nécessité de lever les obstacles posés par l'environnement pour donner à tous une chance égale de participer plus pleinement à la société⁶.

La publication récente de données tirées de l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) s'appuie sur une nouvelle méthode, qui est solidement ancrée dans le modèle social du handicap⁷. Les résultats tirés de l'extraction des données de l'ECI constituent une référence qui permettra de mesurer les avancées futures. Pour la première fois, l'Enquête est fondée sur un module spécial qui recueille des données sur l'incapacité épisodique chez les membres de la population en âge de travailler⁸. Les données récemment publiées ont fourni un aperçu général de trois catégories ou groupes distincts :

- **Incapacité périodique** : Personnes qui ne subissent aucune limitation de leurs activités quotidiennes pendant au moins un mois. Ces personnes sont « plus susceptibles » d'avoir une incapacité épisodique.
- **Incapacité non périodique** : Personnes pour qui la période pendant laquelle elles ne subissent pas de limitation de leurs activités ne dépasse jamais un mois. Ces personnes sont « moins susceptibles » d'avoir une incapacité épisodique.
- **Incapacité non périodique, mais qui fluctue** : Personnes pour qui la période pendant laquelle elles ne subissent pas de limitation de leurs activités ne dépasse jamais un mois, mais dont l'état de santé peut fluctuer (p. ex., elles peuvent avoir de bons et de mauvais jours). Ces personnes ont une condition difficile à définir, mais elles sont plus susceptibles d'avoir une incapacité épisodique en raison de cette fluctuation.

Auparavant, on avait tendance à envisager les incapacités épisodiques comme des troubles binaires (épisodiques ou non épisodiques). Les nouvelles données mettent en évidence la nature souvent complexe et multidimensionnelle de l'incapacité, le caractère

6 L'évolution de la notion d'incapacité et son incidence sur la collecte des données sont abordées plus en détail à l'ANNEXE B.

7 Adele Furrie, *The evolution of disability data in Canada: Keeping in step with a more inclusive Canada*, 28 novembre 2018.

8 Statistique Canada et Emploi et Développement social Canada (EDSC) collaborent actuellement à la question des incapacités épisodiques au moyen de nouvelles questions ajoutées à l'[Enquête canadienne sur l'incapacité](#), 2017 (ECI).



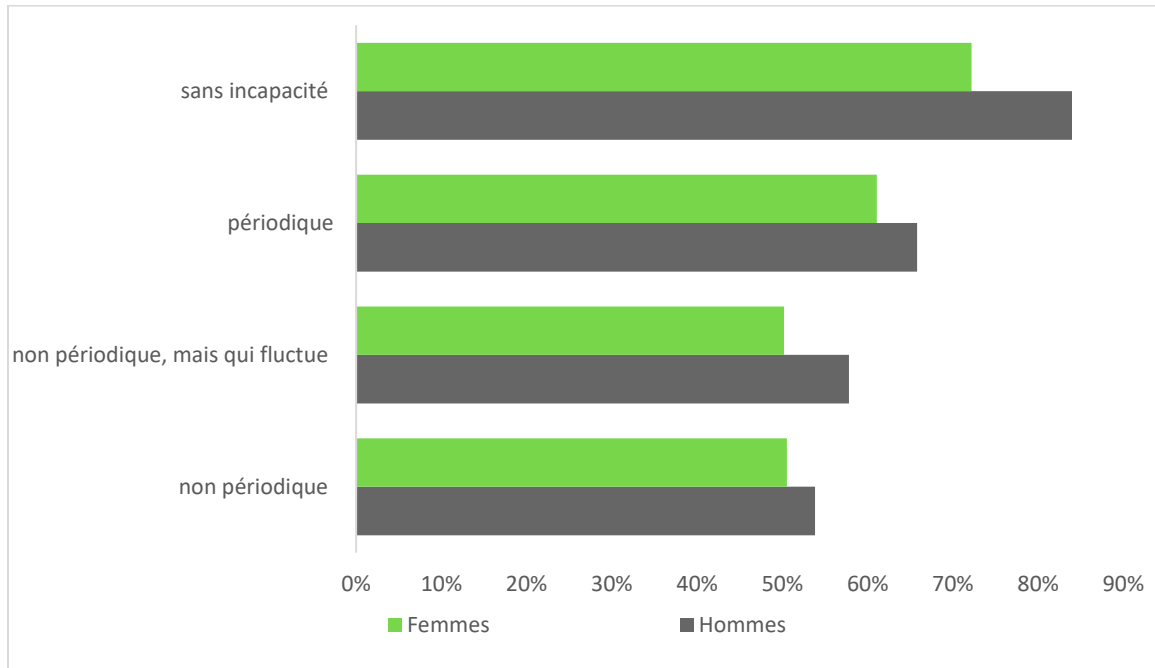
variable de la période qui sépare les limitations et la façon dont ces dernières évoluent au fil du temps (c.-à-d. elles restent les mêmes, s'aggravent ou s'améliorent).

En 2017, plus de 3,7 millions de personnes âgées de 25 à 64 ans ont déclaré avoir une incapacité. Plus de 1,6 million d'entre elles ont indiqué que leur incapacité était périodique ou fluctuante (c.-à-d. épisodique). De façon plus générale, les femmes représentaient plus de 55 % des membres de la population en âge de travailler ayant une incapacité. Cette différence entre les sexes est encore plus grande dans la sous-population ayant déclaré avoir une incapacité périodique ou fluctuante; en effet, plus de 58 % sont des femmes⁹.

La figure 1 illustre le taux d'emploi des hommes et des femmes en fonction de leur situation en matière d'incapacité. Le taux d'emploi des hommes et des femmes sans incapacité est nettement supérieur à celui des personnes qui ont une incapacité. Le taux d'emploi des personnes qui ont une incapacité périodique ou fluctuante se trouve entre les deux. Il est supérieur à celui des personnes qui déclarent une incapacité continue, mais inférieur à celui des personnes qui n'en signalent aucune.

9 Statistique Canada, [Enquête canadienne sur l'incapacité](#), 2017.

Figure 1 — Taux d'emploi en fonction du type de situation en matière d'incapacité et du sexe (personnes âgées de 25 à 64 ans)



Source : Figure réalisée par les auteures à partir de données tirées de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 de Statistique Canada. Tableaux personnalisés.

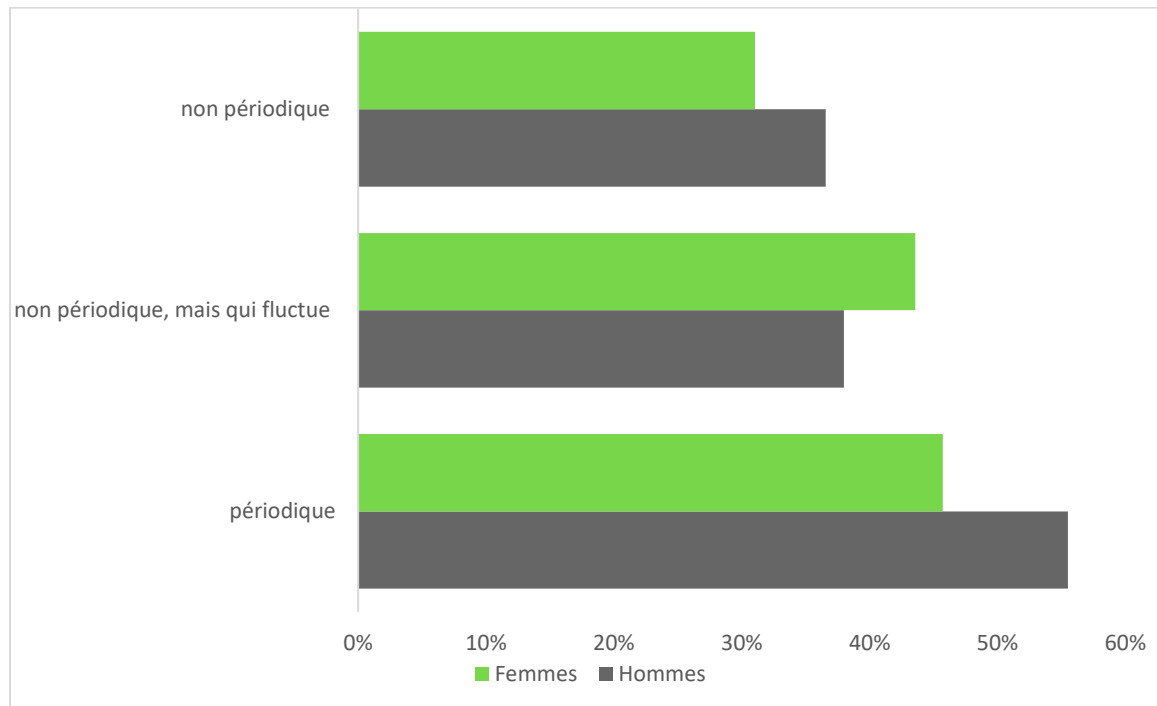
Les données sur les personnes ayant une incapacité qui sont sans emploi ou inactives et qui déclarent être aptes au travail sont peut-être tout aussi importantes¹⁰. La figure 2 illustre le fait que 55 % des hommes et 50 % des femmes ayant déclaré avoir une incapacité **périodique** et qui ne travaillent pas pourraient être aptes à le faire. Ces chiffres sont nettement différents de ceux sur l'aptitude au travail (36,6 % des hommes, 31 % des femmes) des personnes qui déclarent avoir une incapacité continue ou **non périodique**. Cela signifie qu'actuellement, au Canada, environ 350 000 personnes sont

10 Toute personne qui était officiellement sans emploi ou inactive, mais qui a déclaré qu'elle chercherait un emploi dans les 12 prochains mois a été classée comme apte à travailler. Les participants qui ont déclaré être « entièrement à la retraite », ceux qui ont affirmé que leur état de santé les rendait complètement inaptes à travailler et qu'il n'existait aucun aménagement de travail pouvant changer ce fait, et ceux qui étaient confinés chez eux ont été classés comme n'étant pas des travailleurs potentiels. Les étudiants qui n'appartenaient à aucune des catégories susmentionnées (sans emploi, à la recherche d'un emploi, confiné chez eux, etc.) ont été totalement exclus de l'analyse. Bien que beaucoup ou la plupart d'entre eux pourraient travailler à l'avenir, on considère que leur statut actuel en matière d'aptitude au travail est indéterminé. Ces étudiants ne sont donc pas classés comme étant ou non des travailleurs potentiels. Enfin, les participants n'appartenant à aucune des catégories susmentionnées ont été classés comme des travailleurs potentiels.



sans emploi et souhaitent travailler, mais sont marginalisées, souvent en raison d'un aménagement inadéquat des locaux¹¹.

Figure 2 — Aptitude au travail des personnes ayant une incapacité : périodique, fluctuante et non périodique



Source : Figure réalisée par les auteures à partir de données tirées de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 de Statistique Canada. Tableaux personnalisés.

Programmes et services d'aide aux personnes atteintes d'une incapacité épisodique

Emploi et Développement social Canada (EDSC) est le principal ministère fédéral responsable des programmes de prestations d'invalidité. Bon nombre de ces programmes aident les personnes handicapées à s'assurer d'un revenu ainsi qu'à trouver un emploi et le garder.

Le régime d'imposition du revenu permet à certaines personnes handicapées de bénéficier d'aides supplémentaires, comme des crédits d'impôt ou des déductions

11 Voir Stuart Morris et. al. [Un profil de la démographie, de l'emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgés de 15 ans et plus](#), 2017, 28 novembre 2018.

fiscales; Finances Canada est responsable de la politique concernant ces aides, et l'Agence du revenu du Canada (ARC), de leur administration.

La figure 3 donne un aperçu des initiatives fédérales que les témoins ont identifiées au cours de l'étude. Des témoins ont spécifiquement proposé des modifications aux prestations de maladie de l'assurance-emploi (AE), au crédit d'impôt pour personnes handicapées, aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et au régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI), qui seront expliquées plus en détail ci-dessous¹². Des témoins ont également appuyé le projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles qui a été adopté par la Chambre des communes et a franchi l'étape de la première lecture au Sénat le 29 novembre 2018¹³. De plus, l'annexe B fournit des descriptions détaillées de toutes les initiatives contenues dans cet instantané.

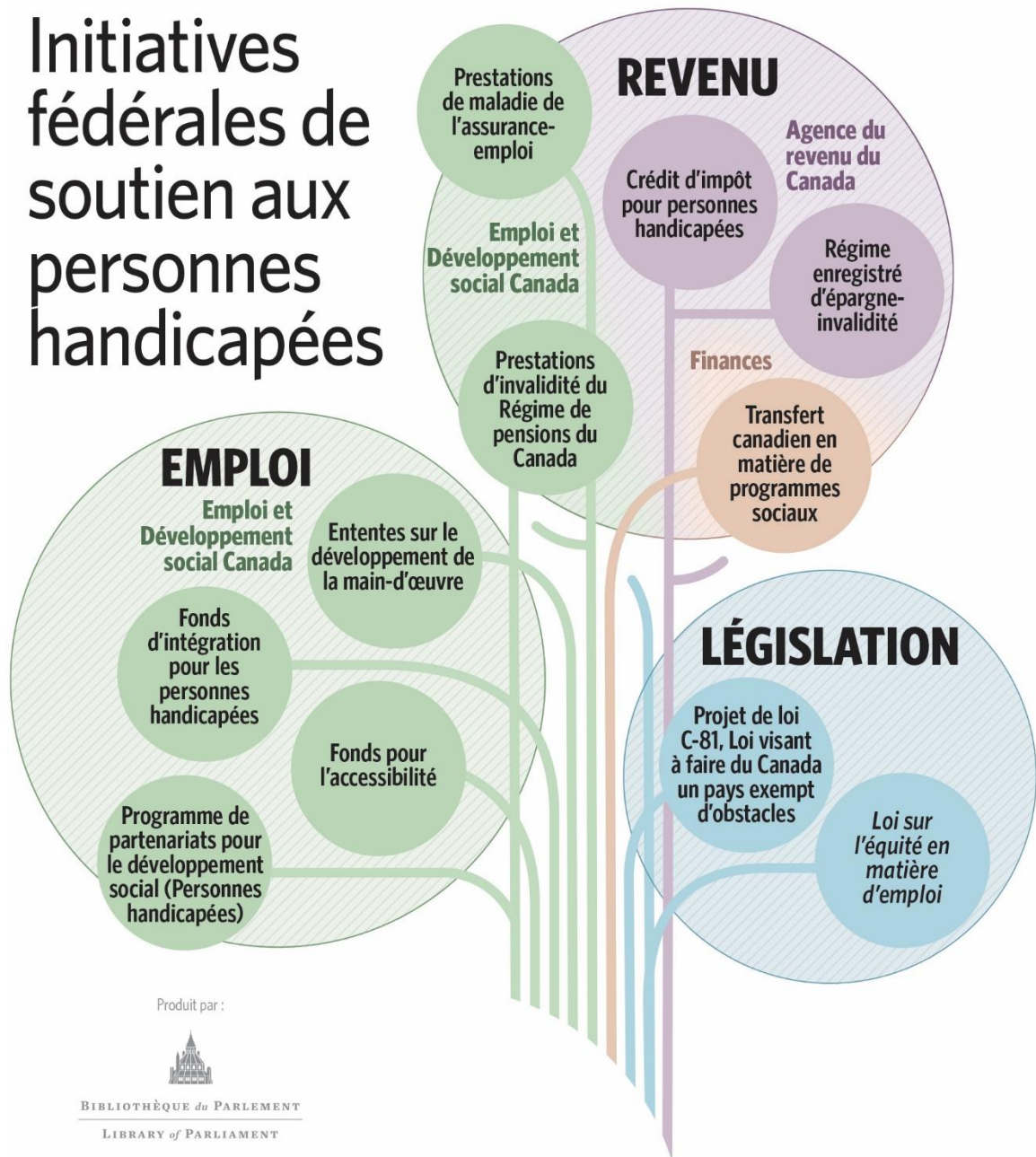
12 Voir, par exemple, Chambre des communes, Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (HUMA), *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Deanna Groetzinger, directrice, Organismes caritatifs neurologiques du Canada); et HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Emile Tompa, scientifique chevronné, Institute for Work and Health) et (Tammy Yates, directrice exécutive, Réalise).

13 Voir, par exemple, HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Michael Prince, professeur en politique sociale, Faculté de développement social et humain, Université de Victoria, à titre personnel).



Figure 3

Initiatives fédérales de soutien aux personnes handicapées



Produit par :



BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT
LIBRARY OF PARLIAMENT

Régime d'assurance-emploi

Le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi offre une aide financière temporaire aux personnes incapables de travailler parce qu'elles sont malades, blessées ou mises en quarantaine. Actuellement, toute personne se trouvant dans cette situation est admissible à 55 % de sa rémunération assurable pendant un maximum de 15 semaines. Une personne est admissible aux prestations de maladie de l'AE lorsqu'elle a accumulé au moins 600 heures d'emploi assurable durant la période de référence (normalement au cours des 52 semaines précédentes)¹⁴ et si sa rémunération hebdomadaire a diminué de plus de 40 % en raison d'une maladie, d'une blessure ou d'une mise en quarantaine. Pour recevoir ces prestations, la personne devra également fournir un certificat signé par son médecin ou un autre spécialiste de la santé agréé.

Une autre initiative du régime d'AE, le Travail pendant une période de prestations, permet aux bénéficiaires de toucher une partie de leurs prestations d'AE tout en conservant la totalité de la rémunération provenant de leur emploi. Au départ, elle était destinée aux personnes touchant des prestations régulières, afin de les inciter à occuper un emploi à temps partiel ou temporaire en attendant de trouver un emploi à plein temps. Cela permettait ainsi aux travailleurs de rester actifs et de percevoir un revenu supplémentaire. Depuis les modifications législatives apportées récemment à la *Loi sur l'assurance-emploi*, le Travail pendant une période de prestations est devenu un volet permanent du régime d'AE dont peuvent se prévaloir les personnes touchant des prestations de maladie ou de maternité¹⁵.

Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada

Les prestations d'invalidité du RPC offrent une protection du revenu aux cotisants au RPC qui sont incapables de travailler en raison d'une incapacité physique ou mentale grave et prolongée. Le tableau 1 présente la distribution des prestations d'invalidité du RPC selon la cause de l'invalidité pour les trois dernières années. Les troubles mentaux constituent la cause la plus courante chez les bénéficiaires de ces prestations; viennent ensuite les maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif¹⁶.

14 Les travailleurs autonomes ayant accumulé suffisamment de gains assurables sont aussi admissibles à ces prestations.

15 *Projet de loi C-86 : Loi n° 2 portant exécution de certaines dispositions du budget déposé au Parlement le 27 février 2018 et mettant en œuvre d'autres mesures*, Lois du Canada 2018, ch. 27.

16 *Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC) selon la cause d'invalidité et le groupe d'âge des bénéficiaires*, Gouvernement ouvert, consulté le 12 février 2019.



Les réformes récentes ont permis aux bénéficiaires d'avoir jusqu'à 5 200 \$ de gains chaque année (avant impôts) sans que cela soit susceptible d'avoir une incidence sur leurs prestations. Des mesures de soutien actif à l'emploi et des dispositions de réintégration rapide, pour ceux qui essaient de retourner au travail, sont également prévues.

Tableau 1 — Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada selon la cause d'invalidité

Causes principales d'invalidité	2016	2017	2018
Maladies infectieuses et parasitaires	3 637	3 838	4 031
Tumeurs	22 840	22 727	22 230
Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme et troubles immunitaires	8 880	9 073	9 073
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques	569	579	578
Troubles mentaux	107 126	105 456	104 032
Maladies du système nerveux et des organes des sens	39 994	40 177	40 028
Maladies de l'appareil circulatoire	23 174	23 767	23 882
Maladies de l'appareil respiratoire	5 663	5 714	5 721
Maladies de l'appareil digestif	7 672	7 600	7 525
Maladies des organes génito-urinaires	4 989	4 800	4 719
Complications de la grossesse, de l'accouchement et des suites de couches	212	186	168
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	1 917	1 896	1 854
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	76 792	76 642	76 263
Anomalies congénitales	2 388	2 370	2 363
Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	358	337	328
Symptômes, signes et états morbides mal définis	10 429	10 348	10 312
Lésions traumatiques et empoisonnements	20 513	20 739	20 910
Cause d'invalidité inconnue	171	200	220
Total	337 324	336 449	334 237

Source : Tableau réalisé par les auteures à partir de données tirées de : [Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada \(RPC\) selon la cause d'invalidité et le groupe d'âge des bénéficiaires](#), Gouvernement ouvert, consulté le 12 février 2019.

Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Le CIPH est un crédit d'impôt non remboursable permettant aux personnes handicapées ou à leurs aidants de réduire l'impôt sur le revenu qu'ils pourraient avoir à payer. Une personne a droit au montant pour personnes handicapées une fois que l'ARC a confirmé qu'elle est admissible au CIPH. Le CIPH est une mesure d'équité fiscale permettant d'alléger les frais liés à l'incapacité, qui constituent des dépenses supplémentaires inévitables que d'autres contribuables n'ont pas à payer¹⁷.

Pour avoir droit au CIPH, il faut avoir une déficience grave et prolongée, telle que définie dans la *Loi de l'impôt sur le revenu*, et obtenir une attestation à cet effet d'un professionnel de la santé¹⁸. La déficience doit avoir pour effet de limiter de manière marquée, toujours ou presque toujours, la capacité d'accomplir une activité courante de la vie quotidienne. Ainsi, l'admissibilité ne repose pas seulement sur le diagnostic, mais aussi sur la capacité de la personne à effectuer des tâches essentielles (effets de la déficience).

Le CIPH est l'une des principales mesures prises par le gouvernement fédéral pour soutenir les personnes ayant une déficience grave et prolongée. Une fois admissibles au CIPH, les personnes peuvent se prévaloir d'autres programmes importants, comme la Prestation pour enfants handicapés et le Programme canadien pour l'épargne-invalidité. Le tableau 2 ci-dessous fournit les données disponibles sur les taux d'approbation des demandes au titre du CIPH, en fonction des limitations concernant les activités. En 2016-2017, le taux d'acceptation des nouvelles demandes était de 89 %.

17 S. Mitra et coll., « Extra Costs of Living with a Disability: A Systematized Review and Agenda for Research », *Disability and Health Journal*, vol. 10, n° 4, p. 475-484, 2017 [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT]. Voir aussi : [Crédit d'impôt pour personnes handicapées](#), gouvernement du Canada, Agence du revenu du Canada.

18 Pour plus de renseignements, veuillez consulter : [Folio de l'impôt sur le revenu S1-F1-C2, Crédit d'impôt pour personnes handicapées](#), Agence du revenu du Canada, 2016.



Tableau 2 — Taux d’approbation des demandes faites au titre du crédit d’impôt pour personnes handicapées (par exercice)

Activités courantes de la vie quotidienne	Taux d’approbation des nouvelles demandes 2014-2015	Taux d’approbation des nouvelles demandes 2015-2016	Taux d’approbation des nouvelles demandes 2016-2017
Voir	89,1 %	88,1 %	85,1 %
Marcher	93,8 %	95,0 %	92,9 %
Parler	95,5 %	94,7 %	91,4 %
Fonctions mentales	88,2 %	87,7 %	81,4 %
Entendre	89,3 %	88,1 %	82,7 %
Se nourrir	96,2 %	96,4 %	93,9 %
S’habiller	96,3 %	96,5 %	94,6 %
Évacuer	94,8 %	95,0 %	91,6 %
Soins thérapeutiques	89,0 %	89,0 %	86,6 %
Cumulatif	91,6 %	91,3 %	89,3 %
Taux d’approbation moyen	92,3 %	92,4 %	88,7 %

Source : Tableau réalisé par les auteures à partir de données tirées de l’Agence du revenu du Canada, 2018 [Coup d’œil sur le crédit d’impôt pour personnes handicapées](#), dernière mise à jour : mars 2018¹⁹.

Programme canadien pour l’épargne-invalidité

Le Programme canadien pour l’épargne-invalidité comprend le régime enregistré d’épargne-invalidité (REEI), la subvention canadienne pour l’épargne-invalidité et le bon canadien pour l’épargne-invalidité. Ce programme permet aux personnes atteintes d’incapacités graves et à leur famille d’économiser pour l’avenir, ce qui leur assure en retour une certaine sécurité financière à long terme. Le bénéficiaire d’un REEI peut avoir droit à la subvention canadienne pour l’épargne-invalidité ou au bon canadien pour l’épargne-invalidité, qui se fondent tous les deux sur les contributions du gouvernement fédéral à l’épargne libre d’impôt. Contrairement au REEI, dont les contributions sont faites après paiement de l’impôt sur le revenu, les retraits que font les bénéficiaires à la subvention et au bon sont imposables. Pour être admissible à un REEI, il faut notamment

19 Notes : Plusieurs particuliers font des demandes dans multiples catégories en fonction des effets de la déficience. Le nombre de demandes incomplètes où une décision n’a pas été prise au cours de l’année financière n’est pas inclus, puisque la décision est toujours en attente. La décision est habituellement complétée au cours de l’année financière suivante. Par conséquent, ceci n’est qu’une estimation pour un moment précis.

être résident canadien, avoir un numéro d'assurance sociale valide et avoir droit au CIPH²⁰. Un peu moins du tiers des bénéficiaires du CIPH ont souscrit à un REEI²¹.

Projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles

Le 20 juin 2018, le gouvernement a déposé le projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles. S'il est adopté, le projet de loi C-81 établira un cadre général permettant de cibler, d'éliminer et de prévenir les obstacles à l'accessibilité dans les domaines relevant de la compétence fédérale (comme l'emploi; l'environnement bâti; les technologies de l'information et des communications; l'acquisition de biens, de services et d'installations; la conception et la prestation de programmes et de services; ainsi que les transports). L'accessibilité accrue aux entreprises sous réglementation fédérale et aux services gouvernementaux devrait avoir une incidence positive sur les possibilités d'emploi des personnes handicapées. Le projet de loi contient également une définition qui inclut le concept d'épisodique.

L'accessibilité accrue aux entreprises sous réglementation fédérale et aux services gouvernementaux devrait avoir une incidence positive sur les possibilités d'emploi des personnes handicapées.

[H]andicap Déficience physique, intellectuelle, mentale ou sensorielle, trouble d'apprentissage ou de la communication ou limitation fonctionnelle, de nature permanente, temporaire ou **épisodique**, dont l'interaction avec un obstacle **nuît à la participation pleine et égale d'une personne dans la société**. (Emphase ajoutée)

Projet de loi C-81, Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles

Ce projet de loi a été adopté par la Chambre des communes, et a franchi l'étape de la première lecture au Sénat le 29 novembre 2018.

20 Puisque le CIPH est un crédit d'impôt non remboursable, seules les personnes qui ont un montant d'impôt à payer peuvent demander un remboursement d'impôt. Par conséquent, il n'est pas avantageux pour les personnes non imposables ou qui n'ont pas un parent imposable à qui le crédit peut être transféré.

21 EDSC, « Résultats prévus : ce que nous voulons réaliser cette année et les années à venir », Plan ministériel de 2018-2019 – EDSC.



CE QUE LE COMITÉ A APPRIS

Des témoins ont expliqué au Comité qu'il y a de grandes différences entre les incapacités épisodiques et même dans chacune d'elles. Tammy Yates, de l'organisme Réalise, a déclaré que les incapacités épisodiques peuvent prendre l'une des trois formes suivantes :

Une [incapacité] épisodique stable est caractérisée par des périodes où on se sent relativement bien, entrecoupées de crises imprévisibles et variables, comme des migraines intenses et des symptômes reliés au VIH, qui est maintenant considéré comme une infection chronique. Une [incapacité] épisodique dégénérative est semblable à une [incapacité] épisodique stable au début, mais au fil du temps elle progresse, comme la maladie de Parkinson ou même, malheureusement, la sclérose en plaques, parfois. [L'incapacité] épisodique en rémission peut être au départ une [incapacité] épisodique stable, mais, dans certains cas, la personne s'en remet complètement ou est en rémission. C'est possible pour certains cancers ou troubles de santé mentale²².

Des témoins ayant reçu un diagnostic de sclérose en plaques ont expliqué que selon les différentes formes que peut prendre la maladie, les pronostics, le niveau, la fréquence et la durée des incapacités peuvent varier. Ainsi, une personne atteinte de la sclérose en plaques pourra conserver entièrement sa mobilité et ses capacités pendant une certaine période, impossible à prévoir, pourra avoir des symptômes plus ou moins graves et longs, et pourra voir ou non ces symptômes se résorber.

De même, un représentant de la Epilepsy Ontario a expliqué que les crises d'épilepsie sont imprévisibles et généralement brèves, mais leur fréquence et le temps qu'il faut pour s'en remettre peuvent limiter la capacité des personnes qui en souffrent à occuper un emploi à temps plein.

Dans les trois réunions qu'a tenues le Comité et les mémoires qu'il a reçus, les témoins ont abordé deux grandes questions : d'une part, les personnes ayant une incapacité épisodique veulent demeurer productives et participer activement au marché du travail et, d'autre part, ces personnes ont besoin de mesures

[L]es personnes ayant une incapacité épisodique veulent demeurer productives et participer activement au marché du travail et, d'autre part, ces personnes ont besoin de mesures de soutien du revenu plus souples pour ne pas tomber dans la précarité financière.

22 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Tammy Yates, directrice exécutive, Réalise).

de soutien du revenu plus souples pour ne pas tomber dans la précarité financière²³. Il est ressorti des témoignages qu'il fallait élargir la compréhension de ce qu'est un handicap dans les programmes, politiques, services et lois du gouvernement fédéral — en l'occurrence celle de maladie grave et prolongée — pour tenir compte des incapacités épisodiques²⁴. Une témoin qui a comparu devant le Comité a dit que lorsqu'elle a reçu son diagnostic, elle a commencé à chercher les aides financières qu'elle pourrait obtenir au cas où elle deviendrait incapable de travailler : « Ce que j'ai appris alors, et qui est toujours pertinent aujourd'hui, c'est que les programmes actuels de soutien du revenu et d'emploi pour les personnes handicapées au Canada n'ont pas été conçus en fonction des incapacités épisodiques²⁵. » Ces questions sont traitées plus en détail dans les prochaines sections du présent rapport.

Les personnes ayant une incapacité épisodique veulent travailler

Des témoins ont parlé des deux principaux obstacles auxquels ils se heurtent pour garder leur emploi quand ils ont une incapacité épisodique qui les force à s'absenter pour des périodes plus ou moins longues. Premièrement, les employeurs sont souvent mal informés sur la nature des incapacités épisodiques et la manière dont ils peuvent aider leurs employés qui en souffrent à garder leur travail et à demeurer productifs. Deuxièmement, il est très difficile, et parfois même impossible, pour des personnes ayant une incapacité

« Ce que j'ai appris alors, et qui est toujours pertinent aujourd'hui, c'est que les programmes actuels de soutien du revenu et d'emploi pour les personnes handicapées au Canada n'ont pas été conçus en fonction des incapacités épisodiques. »

Julie KelIndorfer

épisodique, d'avoir accès à des programmes pour l'emploi. Ces difficultés peuvent affecter sérieusement la santé mentale des personnes touchées. Une témoin a expliqué en ces termes l'effet que peut avoir sur une personne qualifiée le fait de se faire refuser

23 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Monique Gignac, directrice scientifique associée et scientifique chevronnée, Institute for Work and Health) et HUMA, *Mémoire* (Wendy Porch, Réseau d'action des femmes handicapées), publié le 17 décembre 2018, p. 7.

24 HUMA, *Mémoire*, Guillermo Boccagni, publié le 17 décembre 2018.

25 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 29 novembre 2018 (Julie KelIndorfer, directrice, Relations gouvernementales et communautaires, Société canadienne de la sclérose en plaques); HUMA, *Mémoire* (Margaret Parlor, présidente, National ME/FM Network), publié le 10 décembre 2018.



des occasions d'emploi à cause d'une maladie imprévisible qui provoque des incapacités tout aussi imprévisibles :

Lorsqu'une personne souhaite être productive et contribuer à la société, qu'elle souhaite mettre à profit ses compétences, ses études et ses talents, on nuit à sa qualité de vie et à sa santé mentale lorsqu'on ne lui permet pas de le faire, non pas en raison de quoi que ce soit qu'elle ait fait ou de quoi que ce soit qu'elle peut maîtriser, mais parce qu'il y a un risque qu'elle puisse souffrir d'une incapacité de façon temporaire pour une courte période²⁶.

En outre, le stress causé par le caractère imprévisible de l'incapacité, les perspectives de participation au marché du travail et les incertitudes concernant l'admissibilité aux programmes de soutien du revenu peuvent aggraver les effets de l'incapacité²⁷.

Sensibilisation des employeurs

Des témoins ont expliqué au Comité le rôle précieux qu'un employeur coopératif peut jouer, en aidant les personnes qui souffrent d'une incapacité épisodique à garder leur emploi et leur niveau de revenu²⁸. Mais l'aide doit être suffisamment souple pour répondre aux divers besoins de ces personnes²⁹.

Des témoins ont souligné toutefois que seulement quelques employeurs savent ce que sont les incapacités épisodiques; cela tient en partie aux préjugés entourant le handicap, particulièrement à l'égard des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale³⁰. À cause de cela, beaucoup d'employés et de personnes en recherche d'emploi hésitent à parler de leur état, de peur à la fois d'être stigmatisées et de perdre leur sécurité d'emploi³¹.

26 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Patrycia Rzechowka, ambassadrice et porte-parole, Société canadienne de la sclérose en plaques).

27 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Maureen Haan, présidente-directrice générale, Conseil canadien de la réadaptation et du travail).

28 Voir, par exemple, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Deanna Groetzinger) et *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Adele Furrie, présidente-directrice générale, Adele Furrie Consulting Inc., à titre personnel).

29 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Emile Tompa).

30 *Ibid.*

31 *Ibid.* (Monique Gignac).

Une des mesures importantes à prendre pour que les employeurs sachent comment aider d'éventuels employés souffrant d'une incapacité épisodique serait de les informer au sujet de ce type d'incapacité³². Même si les organisations non gouvernementales jouent un rôle à cet égard, lorsqu'elles en ont les capacités et les ressources, elles le font souvent au cas par cas et selon les besoins, plutôt que de manière plus systématique³³.

[B]eaucoup d'employés et de personnes en recherche d'emploi hésitent à parler de leur état, de peur à la fois d'être stigmatisées et de perdre leur sécurité d'emploi.

Le Comité a appris également que les employés atteints d'une incapacité épisodique peuvent avoir besoin de plus de jours de congé que les autres, de sorte que leur taux d'absentéisme peut être plus élevé et qu'ils peuvent faire l'objet de mesures disciplinaires de la part de leur employeur³⁴.

Accessibilité aux programmes liés à l'emploi

Beaucoup de témoins ont déclaré qu'à cause de l'inflexibilité des programmes de soutien actuels, les personnes ayant une incapacité épisodique se butent à des difficultés. En effet, ces programmes reposent sur deux hypothèses : les personnes sont aptes au travail ou ne le sont pas. Même si beaucoup d'incapacités épisodiques ne permettent pas à ceux qui en souffrent d'occuper un emploi à temps plein de manière continue, comme l'ont expliqué des témoins, la priorité absolue de la plupart des personnes touchées est de garder leur travail et de continuer à

« [M]a plus grande crainte n'est pas de perdre la capacité de marcher ou la vue. Ce que je crains le plus, c'est de ne plus avoir la capacité de continuer à travailler et de contribuer financièrement à mon bien-être. »

Shauna MacKinnon

32 Voir, par exemple, HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Emile Tompa).

33 Voir, par exemple, HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Patrycia Rzechowka) et *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 29 novembre 2018 (Drew Woodley, directeur, Relations gouvernementales, Epilepsy Ontario).

34 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Monique Gignac) et HUMA, *Mémoire* (Wendy Porch), publié le 17 décembre 2018, p. 7.



gagner un revenu. Voici ce qu’a dit un témoin à ce propos :

Quel que soit le scénario, je crois que l’issue la plus positive sera celle qui permettra de garder les gens à l’emploi. Sinon, il y a chez ces personnes un surcroît d’anxiété causé par le fait de ne pas pouvoir conserver son emploi, ce qui exacerbe les problèmes neurologiques comme l’épilepsie ou la sclérose en plaques, au point où les gens ne sont plus capables de travailler. La continuation de l’emploi est la meilleure solution³⁵.

D’ailleurs, le député David Yurdiga qui a proposé la tenue de cette étude a dit ceci au Comité : « Au Canada, le soutien aux personnes handicapées repose sur un paradigme binaire, soit qu’on peut travailler ou qu’on ne peut pas travailler. Cependant, la situation des personnes atteintes [d’incapacités] épisodiques n’est pas aussi tranchée. En effet, ces personnes ont des besoins spéciaux³⁶. »

Mesures de soutien du revenu pour les personnes ayant une incapacité épisodique

Les témoins atteints d’une incapacité épisodique ont tous parlé de leur incertitude face à l’avenir. La plupart d’entre eux, à l’instar de Shauna MacKinnon, ont dit au Comité que leur plus grande crainte n’était pas de vivre avec une incapacité, mais de ne pas être assurés d’un revenu suffisant : « [M]a plus grande crainte n’est pas de perdre la capacité de marcher ou la vue. Ce que je crains le plus, c’est de ne plus avoir la capacité de continuer à travailler et de contribuer financièrement à mon bien-être³⁷. »

Prestations de maladie de l’assurance-emploi

Des témoins ont expliqué au Comité pourquoi le programme de prestations de maladie de l’assurance-emploi ne protège pas adéquatement les personnes ayant une incapacité épisodique. Comme l’a indiqué le professeur Michael Prince, la période maximale de prestations est de 15 semaines, et elle n’a pas changé depuis 1971; c’est d’ailleurs « l’une des plus courtes périodes de protection en cas de maladie parmi les pays industrialisés³⁸ ».

35 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 29 novembre 2018 (Drew Woodley, directeur, Relations gouvernementales, Epilepsy Ontario).

36 *Ibid.* (David Yurdiga, député de Fort McMurray—Cold Lake, PCC).

37 *Ibid.* (Shauna MacKinnon, à titre personnel).

38 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Michael Prince).

Pour ce qui est des personnes admissibles aux prestations de maladie, jusqu'à la réforme récente de l'initiative Travail pendant une période de prestations, le programme était conçu de manière telle qu'il décourageait les gens à retourner travailler à temps partiel. Comme l'a expliqué M. Prince, au-delà d'un certain seuil, les prestations sont réduites d'un montant équivalent au montant gagné³⁹.

Par ailleurs, comme les périodes de référence et les périodes de prestations sont calculées en semaines, une personne ayant une incapacité épisodique peut avoir de la difficulté à obtenir ces prestations. Par exemple, une personne peut ne pas être admissible aux prestations, car même si elle a travaillé le nombre de jours équivalent, elle n'a pas accumulé les semaines requises. Une autre personne peut voir ses prestations réduites, puisqu'en travaillant un jour par semaine, la période de prestations est réduite d'une semaine complète⁴⁰.

Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Selon ce qu'a appris le Comité, être admissible aux prestations et programmes provinciaux qui soutiennent les personnes handicapées ou aux prestations d'invalidité du RPC ne signifie pas pour autant qu'on ait droit au CIPH. Par conséquent, ceux qui veulent se prévaloir de ce crédit doivent fournir des certificats médicaux supplémentaires au sujet des incapacités causées par leur incapacité épisodique. Des témoins ont indiqué également qu'à cause des changements dans l'interprétation des lois et règlements, il n'est pas certain que les personnes qui refont une demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées continueront d'y être admissibles⁴¹. Même si une personne vivant avec une incapacité épisodique est admissible au CIPH, elle peut être tenue de présenter une nouvelle demande tous les cinq ans.

39 *Ibid.*

40 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 29 novembre 2018 (Julie Kelndorfer).

41 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Deborah Lovagi, représentante, Organismes caritatifs neurologiques du Canada).



Régime enregistré d'épargne-invalidité

Les problèmes concernant le crédit d'impôt pour personnes handicapées ont aussi des retombées sur le REEI. En effet, au départ, le but du REEI était d'offrir aux personnes handicapées une sécurité du revenu à long terme, de manière à permettre à ces personnes et à leur famille d'économiser pour subvenir à leurs besoins pendant les périodes d'incapacité à travailler. Un témoin a dit au Comité que lorsqu'on n'est plus admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées, « cela signifie non seulement qu'on doit mettre fin au régime enregistré d'épargne-invalidité, mais aussi qu'on doit rembourser toutes les subventions et les contributions versées par le gouvernement au cours des 10 années précédentes⁴². » Depuis 2010, le montant des remboursements de ces contributions est très élevé⁴³.

[Il] n'est plus admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées, « cela signifie non seulement qu'on doit mettre fin au régime enregistré d'épargne-invalidité, mais aussi qu'on doit rembourser toutes les subventions et les contributions versées par le gouvernement au cours des 10 années précédentes. »

Lembi Buchanan

Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada

L'incapacité des personnes ayant une incapacité épisodique est, par définition, périodique, de sorte que, parfois, ces personnes ne sont admissibles à aucun des programmes les plus courants de soutien aux personnes handicapées. Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, en particulier, ne sont pas envisageables quand l'état de la personne n'est pas grave et ne devrait pas durer. Dans certains cas, l'incapacité dont est atteint une personne, comme celle causée par l'épilepsie⁴⁴, ne lui permet pas d'être admissible à des prestations⁴⁵. Un témoin a expliqué au Comité que les programmes actuels, comme les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et le crédit d'impôt pour personnes handicapées, ne sont pas assez souples pour permettre d'aider la plupart des personnes dont l'incapacité épisodique s'aggrave avec le temps. Par ailleurs, à cause du critère d'incapacité « grave et prolongée », beaucoup

42 *Ibid.* (Lembi Buchanan, membre fondatrice, Disability Tax Fairness Alliance).

43 *Ibid.*

44 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 29 novembre 2018 (Drew Woodley).

45 HUMA, *Mémoire* (Margaret Parlor), publié le 10 décembre 2018.

de personnes atteintes de troubles de santé mentale importants n'ont d'autre alternative réaliste que celle de se résigner à être considérées comme étant inaptes au travail et à renoncer à une vie active sur le marché du travail.

Comme l'a dit le professeur Prince :

Le concept de durée probable — un médecin ou un autre praticien doivent donner leur avis professionnel quant à la durée probable de l'incapacité à travailler d'une personne en raison d'une maladie ou d'une blessure — doit être examiné si nous voulons réellement intégrer le concept [d'incapacités] épisodiques à l'évaluation médicale et au certificat⁴⁶.

Comment s'y retrouver dans un système compliqué où l'on ne comprend pas ce qu'est une incapacité épisodique

Des témoins ont déclaré devant le Comité que comme de nombreux programmes et services liés à l'emploi et au soutien du revenu relèvent de la compétence des provinces et des territoires, il est souvent « difficile », pour les personnes ayant une incapacité épisodique, de savoir ce qui est disponible et comment accéder aux programmes et services⁴⁷. Les programmes en question n'offrent d'ailleurs pas la souplesse nécessaire permettant de prendre en compte le caractère imprévisible de l'incapacité épisodique⁴⁸. Selon un témoin, pour encourager la poursuite de la participation au marché du travail et favoriser une plus grande sécurité du revenu des personnes ayant une incapacité épisodique :

Il est important de tenir compte de la nature changeante des [incapacités] épisodiques lorsqu'on conçoit des programmes de soutien du revenu de même que des programmes de retour au travail ou de réadaptation professionnelle pour s'assurer d'encourager les gens à continuer de participer à la population active, ce qui crée une situation gagnante pour tout le monde⁴⁹.

46 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Michael Prince).

47 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Maureen Haan).

48 Voir, par exemple, HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Deanna Groetzing) et *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Maureen Haan) et HUMA, *Mémoire* (Guillermo Boccagni), publié le 17 décembre 2018.

49 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Maureen Haan).



Enfin, des témoins ont dit qu'un obstacle important auxquels peuvent faire face les personnes ayant une incapacité épisodique est le risque de perdre des avantages non pécuniaires — souvent associés aux programmes de soutien du revenu, comme l'admissibilité à des régimes d'assurance-médicaments, ainsi que l'accès à des logements subventionnés ou à des soins dentaires ou de la vue — si elles retournent au travail ou touchent un revenu dépassant un certain seuil⁵⁰. Cela peut effectivement décourager les personnes atteintes d'une incapacité épisodique de retourner travailler pendant les périodes où elles vont mieux. Le fait de ne plus bénéficier de mesures de soutien non pécuniaires, combiné au caractère imprévisible des épisodes d'incapacité, peut plonger certaines personnes dans une importante précarité financière⁵¹.

« Il est important de tenir compte de la nature changeante des incapacités épisodiques lorsqu'on conçoit des programmes de soutien du revenu de même que des programmes de retour au travail ou de réadaptation professionnelle pour s'assurer d'encourager les gens à continuer de participer à la population active, ce qui crée une situation gagnante pour tout le monde. »

Maureen Haan

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Les témoignages et les mémoires se sont concentrés sur les obstacles liés à la participation au marché du travail et l'accès aux programmes de sécurité du revenu, ainsi que sur la nécessité de prendre en compte les incapacités épisodiques dans la conception et la mise en œuvre des programmes d'aide destinés à l'ensemble des personnes handicapées.

50 *Ibid.*

51 *Ibid.*, et HUMA [*Témoignages*](#), 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Lembi Buchanan).

Soutenir la participation au marché du travail

Pour les personnes ayant reçu un diagnostic concernant leur handicap, rester sur le marché du travail est primordial. Or, le Comité a appris que, même animés des meilleures intentions, les employeurs manquent souvent de connaissances, d'expertise et de ressources pour prendre les mesures d'accommodement nécessaires, particulièrement à l'égard des personnes ayant une incapacité épisodique. À ce propos, le gouvernement fédéral, en tant qu'employeur, et compte tenu de sa taille et de ses engagements en matière d'équité et de représentation de la grande diversité de la société canadienne, est dans une position unique pour montrer la voie et devenir un modèle en la matière⁵². Le Comité, voyant qu'il existe une occasion importante de créer un modèle de pratiques exemplaires pour accommoder les personnes atteintes d'une incapacité épisodique, fait la recommandation suivante :

Ces organisations sont particulièrement bien placées pour sensibiliser les employeurs et leur fournir un soutien technique en matière d'analyse de rentabilité et de pratiques d'accommodement concernant les travailleurs aux prises avec une incapacité épisodique.

Recommandation 1

Qu'Emploi et Développement social Canada travaille de concert avec d'autres ministères et organismes fédéraux à l'élaboration et à l'intégration de mesures de sensibilisation et d'adaptation aux personnes ayant une incapacité épisodique dans la stratégie d'accessibilité destinée à la fonction publique.

Le Comité a appris également qu'il est important de reconnaître l'expertise d'organisations non gouvernementales œuvrant pour les personnes handicapées. Des témoins ont fait valoir que ces organisations sont particulièrement bien placées pour sensibiliser les employeurs et leur fournir un soutien technique en matière d'analyse de rentabilité et de pratiques d'accommodement concernant les travailleurs aux prises avec une incapacité épisodique⁵³. Afin de mieux aider ces organismes communautaires de soutien aux personnes handicapées, le Comité fait la recommandation suivante :

52 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Monique Gignac).

53 Voir, par exemple, HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Deanna Groetzinger) et HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Tammy Yates).



Recommandation 2

Qu'Emploi et Développement social Canada instaure un volet de financement réservé, dans le cadre d'initiatives comme les Partenariats pour le développement social et le Fonds d'intégration, pour les organismes qui représentent et servent les personnes ayant une incapacité épisodique, afin de développer des mesures de soutien à l'emploi ciblées, à la fois pour les employeurs et les travailleurs.

Des témoins ont expliqué au Comité que les personnes atteintes d'une incapacité épisodique peuvent s'absenter du travail plus souvent que les autres, parfois pour de courtes périodes, mais presque toujours de manière imprévisible. De plus, certaines adaptations de l'environnement de travail (p. ex. les évaluations ergonomiques, la formation des superviseurs à la gestion des incapacités et la sensibilisation des collègues à la réalité de la personne) peuvent entraîner des coûts supplémentaires. Cela peut être une source de problèmes pour les employeurs et les rendre moins disposés à embaucher quelqu'un ayant une incapacité épisodique. À cause de cela, les employés ou candidats à un emploi peuvent être réticents à déclarer qu'ils sont atteints d'une incapacité épisodique⁵⁴. Afin d'inciter les employeurs et les employés ayant une incapacité épisodique à collaborer pour créer des milieux de travail inclusifs et productifs, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 3

Qu'Emploi et Développement social Canada, de concert avec les personnes vivant avec une incapacité épisodique et les organismes qui les représentent, ainsi qu'avec les représentants des employeurs, examinent une série d'incitatifs permettant aux employeurs de couvrir les dépenses inhérentes aux mesures d'adaptation prises pour les employés ayant une telle incapacité.

Améliorer la sécurité du revenu

Le Comité a appris que, trop souvent, les incapacités épisodiques peuvent avoir des répercussions négatives sur la sécurité du revenu des personnes qui en sont atteintes. En effet, ces personnes ont besoin de prendre plus de congés de maladie que celles qui ne

54 *Ibid.* Voir aussi [*Condition chronique : Favoriser le bien-être au travail pour aider les Canadiens et l'économie*](#), Forum des politiques publiques, septembre 2017.

sont pas atteintes d'incapacité, et souvent à leurs frais⁵⁵. De plus, les programmes actuels de soutien du revenu pour les personnes handicapées ne prennent pas en compte les incapacités épisodiques. Heureusement, le Comité a appris également que ces répercussions négatives sont évitables et peuvent être atténuées grâce à une réforme des politiques et des programmes publics⁵⁶.

[C]es répercussions négatives sont évitables et peuvent être atténuées grâce à une réforme des politiques et des programmes publics.

Prestations de maladie de l'assurance-emploi

Le Comité a été informé clairement que les travailleurs ayant une incapacité épisodique peuvent devoir s'absenter du travail plus souvent que les autres, et qu'une réforme facilitant l'admissibilité aux prestations de maladie de l'AE et offrant plus de souplesse améliorerait la sécurité du revenu des personnes touchées⁵⁷. Le Comité est conscient que les changements récents permettant aux bénéficiaires de prestations de maladie de l'AE de travailler pendant une période de prestations sont un pas dans la bonne direction, mais il faut en faire plus.

Par ailleurs, le Comité est d'avis que même si réformer les prestations de maladie de l'AE aurait un coût, cela aurait aussi des avantages qui permettraient de le compenser, comme une participation accrue à la population active et des gains de productivité⁵⁸. Une telle réforme « représenterait également un investissement dans les interventions

55 Pour de plus amples renseignements, consulter le [Réseau invalidité épisodique emploi](#) et le [Réseau des incapacités épisodiques](#).

56 Tyler Meredith et coll., [Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick](#), Institut de recherche en politiques publiques, 3 septembre 2015; Centre de recherche sur les politiques en matière d'incapacité professionnelle, [Episodic Disabilities in Canada: People with episodic disabilities in Canada: Who are they and what supports do they need to obtain and retain employment?](#), octobre 2016; Rosemary Lysaght et coll., [Employers' Perspectives on Intermittent Work Capacity – What Can Qualitative Research Tell Us?](#), Université Queen's, 18 avril 2011 [DISPONIBLES EN ANGLAIS SEULEMENT].

57 HUMA, [Témoignages](#), 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Tammy Yates). Voir aussi : Tyler Meredith et coll., [Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick](#), Institut de recherche en politiques publiques, 3 septembre 2015.

58 À noter que selon ce qu'a appris le Comité, élargir les prestations de la sorte pourrait coûter de 50 à 100 millions de dollars annuellement, ce qui ferait augmenter de 4 à 5 % le coût actuel des prestations de maladie. HUMA, [Témoignages](#), 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Michael Prince). Alexandru Dobrescu, Thy Dinh et Carole Stonebridge, [La sclérose en plaques en milieu de travail : pour une amélioration de l'emploi et des mesures de soutien du revenu](#), Ottawa, Le Conference Board du Canada, 2018.



précoces et le maintien des emplois, car les personnes touchées ne se retireraient pas de la population active. Elles continueraient à travailler et elles verseraient des cotisations⁵⁹. » Par conséquent, afin d'améliorer la sécurité du revenu et le soutien accordé aux personnes ayant une incapacité épisodique pour qu'elles demeurent actives et productives, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 4

Qu'Emploi et Développement social Canada revoie et réforme les prestations de maladie de l'assurance-emploi afin de mieux soutenir les personnes ayant une incapacité, y compris épisodique. Pour ce faire, les changements doivent :

- **permettre aux travailleurs d'être admissibles à des prestations pour des périodes plus courtes (jours ou heures) que des semaines entières;**
- **prévoir une réduction du nombre d'heures travaillées pour être admissibles aux prestations;**
- **étendre la durée des prestations à plus de 15 semaines;**
- **prendre en compte les pratiques exemplaires appliquées ailleurs dans le monde.**

Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et crédit d'impôt pour personnes handicapées

L'accès aux programmes de soutien du revenu peut être compliqué par les définitions étroites et les exigences rigoureuses en matière d'admissibilité. Les évaluateurs médicaux prennent en compte des facteurs tels que l'incidence de l'état pathologique et du traitement sur la capacité à travailler, l'âge, le niveau de scolarité, l'expérience de travail, le rendement, la productivité et les revenus. À ce propos, des témoins ont fait remarquer que les personnes ayant une incapacité épisodique ne peuvent se prévaloir des programmes de sécurité du revenu, qui exigent que l'incapacité soit « grave » et « prolongée », même si elles sont incapables d'exercer un travail à la fois productif et rentable. Ils recommandent donc que les critères d'admissibilité soient revus et corrigés⁶⁰. Ils ont dit clairement au Comité qu'il faut faire ces changements pouvant

59 *Ibid.*

60 Voir, par exemple, HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 4 décembre 2018 (Deanna Groetzinger).

« permettre à des gens [atteints] d'une incapacité épisodique d'entrer sur le marché du travail et d'en sortir au gré des fluctuations de leur capacité à travailler⁶¹ ». Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 5

Qu'Emploi et Développement social Canada travaille avec Finances Canada pour revoir les critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, afin :

- **de passer du modèle conceptuel médical voulant qu'une incapacité soit « grave » et « prolongée » au modèle conceptuel social voulant qu'une personne soit « capable de détenir régulièrement une occupation véritablement rémunératrice »;**
- **de favoriser le retour au travail, en faisant la promotion de programmes de réadaptation professionnelle, et le renouvellement rapide de l'admissibilité aux mesures de soutien du revenu en cas de besoin.**

Recommandation 6

Qu'Emploi et Développement social Canada travaille en étroite collaboration avec les responsables du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada pour revoir les mécanismes d'appel afin de les rendre ouverts et transparents, et de s'assurer que les appelants puissent être accompagnés d'un représentant tout au long de la procédure.

Le Comité a appris que lorsqu'une personne se voit refuser le CIPH, souvent après y avoir été réputée admissible pendant plusieurs années, elle doit mettre fin au régime enregistré d'épargne-invalidité, mais aussi rembourser toutes les contributions versées par le gouvernement fédéral. Des témoins ont expliqué au Comité que cela peut sérieusement compromettre la situation financière déjà compliquée des personnes ayant une incapacité épisodique et les affecter indûment. Pour remédier à cela, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 7

Qu'Emploi et Développement social Canada travaille avec Finances Canada et l'Agence du revenu du Canada pour s'assurer que les personnes puissent conserver toutes les

61 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Emile Tompa).



cotisations à la subvention canadienne pour l'épargne-invalidité et au bon canadien pour l'épargne-invalidité versées à leur régime enregistré d'épargne-invalidité pour les périodes durant lesquelles elles étaient admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Enfin, des témoins ont indiqué également que le fardeau administratif concernant le CIPH peut peser de manière disproportionnée sur les personnes atteintes d'une incapacité épisodique. Par exemple, une témoin a dit au Comité qu'elle doit fournir un certificat médical chaque année pour informer le gouvernement qu'elle est toujours atteinte de la sclérose en plaques⁶². Pour corriger ce genre de situation, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 8

Qu'Emploi et Développement social Canada travaille avec l'Agence du revenu du Canada pour revoir les exigences administratives imposées aux bénéficiaires de prestations d'invalidité afin de simplifier les obligations en matière de déclaration.

Recommandation 9

Que le gouvernement fédéral envisage de modifier la *Loi de l'impôt sur le revenu* afin que les personnes qui touchent des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada soient admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Recommandation 10

Que l'Agence du revenu du Canada envisage de modifier sa façon d'évaluer les nouvelles demandes de crédit d'impôt pour personnes handicapées faites par des personnes admissibles à ce crédit l'année précédente, afin qu'elles ne soient pas refusées aux demandeurs n'ayant subi aucune diminution marquée de la déficience résultant de leur invalidité depuis la dernière fois que leur demande a été approuvée.

Mieux comprendre la situation des personnes handicapées pour tenir compte des incapacités épisodiques

Selon ce qu'a appris le Comité, il faudrait s'attaquer à la fois aux questions d'aide à l'emploi et de sécurité du revenu des personnes ayant une incapacité épisodique. Qui

62 *Ibid.*

plus est, une telle approche favoriserait une compréhension plus dynamique et inclusive des handicaps et tiendrait compte du caractère épisodique de certaines incapacités.

Dans le même ordre d'idées, des témoins ont recommandé que les procédures de demande soient coordonnées afin d'aider les personnes aux prises avec une incapacité épisodique à se prévaloir d'une série de programmes pouvant leur permettre de demeurer actives sur le marché du travail et de toucher un revenu de remplacement pendant les périodes où elles sont incapables de travailler. Des témoins ont suggéré que le gouvernement envisage de créer un « guichet unique » ou une approche calquée sur le modèle de « Service Canada » pour les mesures de soutien destinées aux personnes handicapées⁶³. Ils ont également dit que la mise en œuvre « d'un modèle de financement individualisé des mesures de soutien du revenu et du soutien social⁶⁴ » pourrait s'avérer prometteur. Des témoins ont aussi parlé du problème que représente le risque de perdre des avantages non pécuniaires, comme des services médicaux ou un logement subventionné, pour les personnes qui gagnent un revenu. La perspective de perdre un soutien non pécuniaire peut décourager fortement les personnes ayant une incapacité épisodique à demeurer actives sur le marché du travail.

« handicap Déficience physique, intellectuelle, mentale ou sensorielle, trouble d'apprentissage ou de la communication ou limitation fonctionnelle, de nature permanente, temporaire ou *épisodique*, dont l'interaction avec un obstacle nuit à la participation pleine et égale d'une personne dans la société. »

Projet de loi C-81

Le Comité reconnaît qu'avec le dépôt récent du projet de loi C-81, Loi canadienne sur l'accessibilité, le gouvernement a fait un grand pas en avant en proposant un cadre juridique incluant le concept d'incapacité épisodique.

Malgré le dépôt de cette mesure législative, le Comité comprend que tous les ordres de gouvernement ont encore énormément de travail à faire pour appliquer concrètement ce concept. Par conséquent, afin de régler ces questions et de tenir compte du caractère épisodique de certaines incapacités, le Comité fait la recommandation suivante :

63 Voir, par exemple, HUMA *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Tammy Yates, directrice exécutive, Réalise).

64 HUMA, *Témoignages*, 42^e législature, 1^{re} session, 6 décembre 2018 (Emile Tompa et Tammy Yates).



Recommandation 11

Qu'Emploi et Développement social Canada travaille avec Finances Canada, l'Agence du revenu du Canada et les gouvernements provinciaux et territoriaux pour revoir le système de soutien du revenu des personnes handicapées et les services d'aide à l'emploi, afin de reconnaître :

- **que les personnes atteintes d'une incapacité épisodique doivent recevoir l'aide à l'emploi dont elles ont besoin;**
- **que les personnes atteintes d'une incapacité épisodique doivent avoir accès au soutien du revenu pendant les périodes au cours desquelles elles sont incapables de travailler;**
- **les avantages d'un guichet unique permettant d'offrir des mesures de soutien à l'emploi et au revenu accessibles, souples et transférables;**
- **les avantages non pécuniaires (p. ex. médicaments délivrés sur ordonnance, subventions pour le logement et soins de la vue) devraient être maintenus quand le revenu gagné remplace les aides perçues;**
- **que les personnes qui présentent une demande pour un programme puissent s'exprimer oralement ou par écrit.**

ANNEXE A : LE MODÈLE SOCIAL DE L'INCAPACITÉ ET L'ÉVOLUTION DES DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ

La notion d'incapacité a grandement évolué depuis trois décennies. Il y a 30 ans, quand Statistique Canada a commencé à recueillir des données en la matière, dans son enquête sur la santé et l'invalidité au Canada lancée en 1983, la notion d'incapacité se fondait sur des critères médicaux. Depuis lors, il y a eu un profond changement de paradigme que décrit très bien la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH)¹. La CNUDPH ne se contente pas de définir le handicap en fonction d'un état pathologique ou d'une déficience sous-jacents. Elle met également l'accent sur l'environnement et sur la façon dont il contribue à ce que les personnes handicapées soient exclues de la pleine participation à la société. Par personnes handicapées, on entend des personnes qui souffrent d'incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres².

De 2010 à 2012, Statistique Canada, en collaboration avec des chercheurs d'EDSC, a élaboré de nouvelles questions d'identification des incapacités (QII). Ces questions se fondent sur le modèle social de l'incapacité et définissent l'incapacité comme étant la relation entre une fonction et une structure de l'organisme, les activités quotidiennes et la participation à la société, tout en tenant compte des facteurs environnementaux. Conformément au cadre établi, l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) cible, avec les QII, les répondants qui ont non seulement une difficulté ou une déficience causées par un état ou un problème de santé à long terme, mais aussi des limitations dans leur vie quotidienne.

Dans l'ECI, le terme « incapacité » désigne les personnes indiquant être « parfois », « souvent » ou « toujours » limitées dans leurs activités quotidiennes en raison d'une maladie ou d'un problème de santé de longue durée, ainsi que les répondants pouvant être « rarement » limités s'ils étaient aussi incapables d'accomplir certaines tâches ou pouvaient seulement les accomplir avec beaucoup de difficulté. Bien que les nouvelles

1 Adele Furrie, *L'évolution des données sur l'incapacité au Canada : rester en phase avec un Canada plus inclusif*, 28 novembre 2018.

2 *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, article premier – Objet.

QII et l'ECI qui a suivi ont permis d'avoir une meilleure compréhension des personnes atteintes d'une incapacité au Canada, en 2012, l'enquête ne comportait pas de questions précises sur les incapacités épisodiques.

COMMENT MESURER LES INCAPACITÉS ÉPISODIQUES

Avant 2017, la méthodologie utilisée pour faire une estimation de la prévalence des incapacités épisodiques chez les personnes handicapées reposait sur une combinaison de questions de l'ECI concernant l'état de santé sous-jacent des répondants ayant déclaré que leur incapacité les limitait parfois dans le type et le nombre d'activités qu'ils pouvaient faire. Le tableau A1 donne la liste des affections sous-jacentes de l'ECI permettant de conclure que les personnes atteintes d'une incapacité épisodique. Les personnes ayant indiqué d'un trouble mental ou d'une douleur les limitant « parfois » ou « souvent »³ dans leurs activités ont également été incluses dans les estimations.

Même si les données disponibles étaient utilisées de manière optimale, cette approche présentait des limites pour le recensement des personnes ayant une incapacité épisodique. En plus d'être trop large, elle ne mettait pas suffisamment l'accent sur la compréhension de l'interaction entre l'état de santé ou la déficience sous-jacents, l'environnement des personnes ou la façon dont ces dernières vivaient leur incapacité.

3 Adele Furrie et coll. dans [*Episodic Disabilities in Canada*](#), 2016 [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].

Tableau A1 — Maladies épisodiques

Anxiété	Arthrite	Asthme
Cancer	Dépression	Diabète
Douleurs chroniques	Épilepsie	État de stress post-traumatique
Hépatite C	Lupus	Maladie de Crohn et colite ulcéreuse
Maladie de Ménière	Maladie de Parkinson	Maladie pulmonaire obstructive chronique
Migraine	Polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique	Sclérose en plaques
Toxicomanie	Troubles bipolaires	VIH/sida

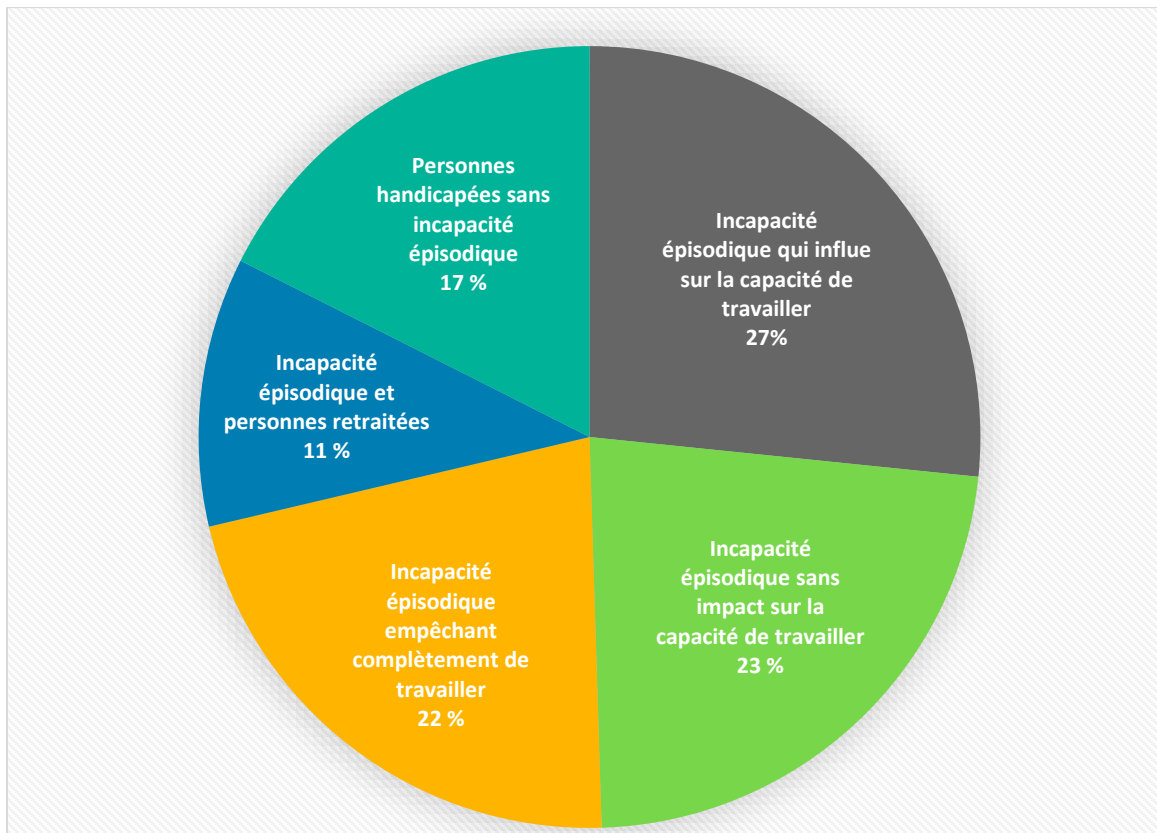
Source : Figure réalisée par l’auteure à partir de tableaux adaptés de l’Enquête canadienne sur l’incapacité de 2012 produits par Adele Furrie et coll. dans *Episodic Disabilities in Canada*, 2016 [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].

Selon les données de 2012, on estime à plus de 1,8 million le nombre de Canadiens en âge de travailler ayant déclaré au moins une des 21 maladies et pathologies pouvant entraîner une incapacité épisodique⁴. Cela représente plus de la moitié des 2,3 millions

4 Adele Furrie et coll. dans [Episodic Disabilities in Canada](#), 2016 [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].

de Canadiens en âge de travailler qui ont un handicap⁵. Selon cette méthodologie, la population en âge de travailler ayant un handicap, mais ne vivant pas d'une incapacité épisodique, forme une minorité. (Voir la figure A1.)

Figure A1 — Population en âge de travailler ayant une incapacité en 2012



Source : Figure réalisée par l'auteure à partir de tableaux adaptés de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2012 produits par Adele Furrie dans *Episodic Disabilities in Canada*, 2016 [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].

D'après les estimations de l'ECI de 2012, sur les 1,8 million de personnes ayant rapporté avoir une incapacité épisodique, quelque 600 000 (soit environ un tiers) peuvent travailler, mais leur incapacité les limite dans le type et la quantité de travail qu'elles peuvent effectuer. De plus, près de 500 000 personnes ayant au moins une pathologie

5 *Ibid.*

ou maladie pouvant entraîner une incapacité épisodique ont déclaré que leur handicap les empêche totalement de travailler⁶.

En plus de ratisser très large, les estimations tirées de l'ECI de 2012 ne permettent pas de savoir qui, parmi les personnes handicapées, atteint uniquement d'une incapacité épisodique. Plus précisément, par personnes atteintes d'une incapacité épisodique, on entend celles qui connaissent des périodes de bien-être leur permettant de travailler et de vaquer à d'autres occupations quotidiennes importantes, mais dont les périodes de bien-être et d'incapacité sont souvent imprévisibles. Ces distinctions ont toute leur importance. Étant donné que souvent, pour bénéficier d'un soutien du revenu, il faut être atteint d'une incapacité grave et prolongée et être inapte au travail, les personnes ayant une incapacité épisodique sont doublement pénalisées. Souvent, elles sont exclues du marché du travail en raison de leur incapacité épisodique imprévisible, et elles ne sont pas non plus admissibles aux mesures de soutien du revenu fédérales qui exigent que l'incapacité soit à la fois grave et prolongée. Par ailleurs, les données de 2012 ne peuvent pas non plus être utilisées pour élaborer des politiques et des programmes susceptibles d'aider les personnes ayant une incapacité épisodique à rester sur le marché du travail et à recevoir une aide au revenu pendant les épisodes d'incapacité.

NOUVEAU MODULE CONCERNANT LES INCAPACITÉS ÉPISODIQUES

Dans l'ECI de 2017, il y avait un nouveau module contenant des questions qui visaient justement à recueillir des informations sur les incapacités épisodiques. Après avoir répondu aux QII, les répondants ayant déclaré être atteints d'une incapacité devaient répondre à des questions précises concernant une incapacité épisodique. Les questions de présélection portant sur les incapacités épisodiques sont indiquées ci-dessous. Cette nouvelle méthodologie ne repose pas sur un état pathologique ou une déficience sous-jacents; elle se concentre davantage sur ce que vivent les personnes atteintes, et en quoi leur incapacité les empêche de faire des activités de la vie quotidienne.

Incapacités épisodiques (EPD)

INCAPACITÉS ÉPISODIQUES (EPD) — Identifiant de la question : **EPD_R05**

Les prochaines questions portent sur les changements que vous avez peut-être expérimentés, ou pas, avec l'impact de votre condition au cours du temps. Tenez compte de l'impact de toutes vos limitations actuelles.

6 *Ibid.*

INCAPACITÉS ÉPISODIQUES (EPD) — Identifiant de la question : **EPD_Q05**

Est-ce qu'il vous arrive d'avoir des périodes d'un mois ou plus où vous ne vous [sentez] pas limité dans vos activités à cause de votre condition générale?

- 1 : Oui
- 2 : Non

INCAPACITÉS ÉPISODIQUES (EPD) — Identifiant de la question : **EPD_Q10**

Est-ce que votre capacité à accomplir vos activités

- 1 : s'améliore?
- 2 : se détériore?
- 3 : reste à peu près la même?
- 4 : vous êtes capable de faire plus d'activités durant certaines périodes, mais moins durant d'autres périodes.

INCAPACITÉS ÉPISODIQUES (EPD) — Identifiant de la question : **EPD_Q15**

Pendant combien de temps pensez-vous que vos limitations dureront?

- 1 : Moins d'un an
- 2 : Un an, mais moins de deux ans.
- 3 : Deux ans ou plus, mais les limitations ne sont probablement pas permanentes.
- 4 : Les limitations sont probablement permanentes.
- 5 : La durée des limitations est inconnue.

Source : Statistique Canada, [Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017](#).

Les estimations relatives aux incapacités épisodiques tirées de l'enquête de 2017 se trouvent dans la section Aperçu statistique du présent rapport.

ANNEXE B : LES INITIATIVES FÉDÉRALES

ENTENTES SUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA MAIN-D'ŒUVRE

Le gouvernement du Canada a conclu de nouvelles ententes sur le développement de la main-d'œuvre avec les gouvernements provinciaux et territoriaux. Ces ententes prévoient plus de 700 millions de dollars par année pour l'élaboration et la mise en œuvre de programmes et de services qui aideront les Canadiens à suivre de la formation, à développer leurs compétences et à acquérir de l'expérience de travail. Elles consolident les Ententes sur le Fonds du Canada pour la création d'emplois, les Ententes sur le marché du travail visant les personnes handicapées et l'Initiative ciblée pour les travailleurs âgés. Les provinces et les territoires peuvent continuer d'offrir des programmes semblables à ceux offerts dans le cadre de l'Initiative ciblée pour les travailleurs âgés et du Fonds canadien pour l'emploi, mais elles peuvent également adapter ces modèles ou créer de nouvelles mesures de soutien pour répondre aux besoins du marché du travail local.

Fonds pour l'accessibilité

Le Fonds pour l'accessibilité a été créé en 2007 dans le but de soutenir des projets qui éliminent les obstacles, améliorent l'accessibilité et permettent aux personnes handicapées de tout le pays de travailler et de participer pleinement aux activités de leur collectivité. Depuis sa création, le programme a permis de financer environ 2 200 projets.

Programme de partenariats pour le développement — Volet personnes handicapées

Le Programme de partenariats pour le développement social — Volet personnes handicapées offre du financement aux organismes sans but lucratif qui aident les personnes handicapées à faire partie intégrante de la société canadienne et, pour celles qui le souhaitent, à entrer sur le marché du travail.

Fonds d'intégration pour les personnes handicapées

Le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées a été créé en 2007 afin d'aider les personnes handicapées ayant peu ou pas de liens avec le marché du travail à se préparer à intégrer ce marché, à obtenir et à conserver un emploi ou à devenir travailleurs autonomes.

Loi sur l'équité en matière d'emploi

La Loi sur l'équité en matière d'emploi (LEE) dit que des mesures spéciales et des aménagements adaptés aux différences doivent être pris pour les quatre groupes désignés suivants : les femmes, les Autochtones, les personnes qui font partie des minorités visibles et les personnes handicapées. Selon la LEE, les employeurs régis par le gouvernement fédéral doivent cibler et supprimer les obstacles à l'emploi des membres de ces groupes désignés, et instaurer des règles et des usages positifs, ainsi que prendre des mesures raisonnables d'adaptation à leur égard. Cela s'applique aux industries sous réglementation fédérale, aux sociétés d'État et à tous les organismes fédéraux comptant au moins 100 employés.

Voici la définition que donne la *Loi* des personnes handicapées : « Les personnes qui ont une déficience durable ou récurrente soit de leurs capacités physiques, mentales ou sensorielles, soit d'ordre psychiatrique ou en matière d'apprentissage et : a) soit considèrent qu'elles ont des aptitudes réduites pour exercer un emploi; b) soit pensent qu'elles risquent d'être classées dans cette catégorie par leur employeur ou par d'éventuels employeurs en raison d'une telle déficience. La présente définition vise également les personnes dont les limitations fonctionnelles liées à leur déficience font l'objet de mesures d'adaptation pour leur emploi ou dans leur lieu de travail. »

PROGRAMMES DE FINANCES CANADA ET DE L'AGENCE DU REVENU DU CANADA

Transfert canadien en matière de programmes sociaux

Dans le cadre du Transfert canadien en matière de programmes sociaux (TCPS), le gouvernement du Canada fournit indirectement des ressources financières destinées aux mesures de soutien qu'offrent les provinces et les territoires aux personnes handicapées. Le TCPS est un transfert fédéral en bloc destiné aux provinces et aux territoires pour l'éducation postsecondaire, l'aide sociale et les services sociaux, le développement de la petite enfance ainsi que l'éducation préscolaire et la garde d'enfants¹. Un nombre important de personnes handicapées en âge de travailler reçoivent de l'aide sociale provinciale et de l'aide provinciale aux prestations d'invalidité (comme le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées ou, en Alberta, l'Assured Income for the Severely Handicapped). Ces aides tiennent compte du fait que les personnes handicapées peuvent ne pas gagner un revenu adéquat en raison des difficultés que présente pour elles l'accès aux marchés du travail concurrentiels.

1 Pour en savoir plus, voir : [Transfert canadien en matière de programmes sociaux](#), ministère des Finances.

ANNEXE C : LISTE DES TÉMOINS

Le tableau ci-dessous présente les témoins qui ont comparu devant le Comité lors des réunions se rapportant au présent rapport. Les transcriptions de toutes les séances publiques reliées à ce rapport sont affichées sur la [page Web du Comité sur cette étude](#).

Organismes et individus	Date	Réunion
David Yurdiga, député, Fort McMurray—Cold Lake	2018/11/29	128
À titre personnel	2018/11/29	128
Shauna MacKinnon		
Epilepsy Ontario	2018/11/29	128
Drew Woodley, directeur, Relations gouvernementales		
Ministère de l'Emploi et du Développement social	2018/11/29	128
Andrew Brown, directeur général		
Politiques de l'assurance-emploi, Compétences et emploi		
Kris Johnson, directeur général		
Direction des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada		
Krista Wilcox, directrice générale		
Bureau de la condition des personnes handicapées		
Gertrude Zagler, directrice, programme d'équité en milieu de travail		
Programme du travail		
Société canadienne de la sclérose en plaques	2018/11/29	128
Julie Kelndorfer, directrice, Relations gouvernementales et communautaires		
À titre personnel	2018/12/04	129
Michael Prince, professeur en politique sociale		
Faculté de développement social et humain, University of Victoria		
John Stapleton, directeur principal		
Open Policy		
Disability Tax Fairness Alliance	2018/12/04	129
Lembi Buchanan, membre fondatrice		

Organismes et individus	Date	Réunion
Organismes caritatifs neurologiques du Canada Deanna Groetzinger, directrice Deborah Lovagi, représentante	2018/12/04	129
Société canadienne de la sclérose en plaques Patrycia Rzechowka, ambassadrice et porte-parole	2018/12/04	129
À titre personnel Adele Furrie, présidente-directrice générale Adele Furrie Consulting Inc.	2018/12/06	130
Conseil canadien de la réhabilitation et du Travail Maureen Haan, présidente-directrice générale	2018/12/06	130
Institute for Work and Health Monique Gignac, directrice scientifique associée et scientifique chevronnée Emile Tompa, scientifique chevronné	2018/12/06	130
Réalise Tammy Yates, directrice exécutive	2018/12/06	130

ANNEXE D : LISTE DES MÉMOIRES

Ce qui suit est une liste alphabétique des organisations et des personnes qui ont présenté au Comité des mémoires reliés au présent rapport. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter la [page Web du Comité sur cette étude](#).

Boccagni, Guillermo

Disability Tax Fairness Alliance

National ME/FM Action Network

Réseau d'action des femmes handicapées du Canada

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au présent rapport.

Un exemplaire des *procès-verbaux* pertinents (réunions n^{os} 128 à 130, 133, 134 et 137) est déposé.

Respectueusement soumis,

Le président,
Bryan May

