



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

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

HUMA • NUMÉRO 130 • 1^{re} SESSION • 42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 6 décembre 2018

—
Président

M. Bryan May

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

Le jeudi 6 décembre 2018

• (0845)

[Traduction]

Le président (M. Bryan May (Cambridge, Lib.)): Je déclare la séance ouverte.

Conformément à l'ordre de renvoi du vendredi 2 novembre 2018 et de la motion adoptée par le Comité le mardi 20 novembre 2018, le Comité reprend son étude de la motion M-192 sur les invalidités épisodiques. Aujourd'hui, le Comité entendra des témoins et fournira des directives aux analystes en prévision d'un rapport.

J'ai une annonce rapide à faire avant que nous commençons. Comme je l'ai mentionné à la réunion précédente, nous avions prévu rencontrer l'Association législative Canada-Chine. Cette rencontre a malheureusement été annulée en raison d'un problème d'obtention de visas. Les délégués n'ont pas été en mesure d'être ici à temps pour cette réunion.

Pour revenir à nos témoins, nous accueillons, à titre personnel, Adele Furrie, présidente-directrice générale d'Adele Furrie Consulting Inc.

Bienvenue, madame Furrie.

Du Conseil canadien de la réadaptation et du travail, nous accueillons Maureen Haan, présidente-directrice générale.

De l'Institute for Work and Health, nous recevons Monique Gignac, directrice scientifique associée et scientifique chevronnée, et Emile Tompa, scientifique chevronné.

Nous vous souhaitons la bienvenue à tous les deux.

Ensuite, est-ce « Réalise »?

Mme Tammy Yates (directrice exécutive, Réalise): Oui, merci.

Le président: De Réalise, nous accueillons Tammy Yates, directrice exécutive.

Merci à vous tous d'être ici ce matin.

Nous allons commencer avec Adele Furrie. Les sept prochaines minutes sont à vous.

Mme Adele Furrie (présidente-directrice générale, Adele Furrie Consulting Inc., à titre personnel): Merci.

Bonjour. Merci à vous tous de l'invitation à faire partie de ce groupe de témoins.

Je vais vous donner un peu de contexte sur qui je suis et d'où je viens.

J'ai passé les 34 dernières années de ma carrière à travailler sur des enjeux auxquels sont confrontés les enfants, les adultes et les aînés qui ont des invalidités, ici au Canada et dans le cadre de consultations ailleurs dans le monde.

Les 12 premières années de ces 34 ans, je les ai passées à Statistique Canada, où j'étais responsable des deux premières enquêtes sur l'invalidité qui ont été menées et de la première enquête auprès des peuples autochtones qui a été effectuée en tant qu'enquête postcensitaire.

Depuis 1996, j'ai ma propre entreprise de conseil de gestion. J'ai terminé avec succès plus de 90 projets, dont la majorité d'entre eux étaient axés sur l'invalidité. Dans un projet d'envergure qui a duré trois ans avec le Department of labour statistics des États-Unis, j'ai aidé à formuler les questions conformément à la définition qui se trouvait à l'époque dans l'ADA, l'Americans with Disabilities Act.

J'ai fait des consultations semblables — où il fallait essayer d'intégrer la définition dans une série de questions — en Corée du Nord, en Colombie et en Nouvelle-Zélande, ainsi que dans le cadre de deux ateliers avec des pays en développement à Malte et en Hongrie.

Il y a trois principaux points que je veux aborder durant mes sept minutes.

Le premier est de vous informer au sujet des nouvelles données disponibles sur les invalidités épisodiques de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017. Vous les connaissez peut-être déjà.

Le deuxième est de décrire les recherches que mon entreprise a effectuées, en collaboration avec de nombreuses personnes, qui portent précisément sur les invalidités épisodiques.

Enfin, mon troisième point est de vous faire part de ma préoccupation quant à l'absence d'une définition commune d'« invalidité » dans les programmes de soutien actuels qui tient compte de l'évolution du concept, tant au Canada qu'à l'étranger.

Pour revenir à mon premier point, vous le savez peut-être déjà, mais je suis emballée de vous dire qu'une collaboration entre Statistique Canada, EDSC, Réalise et mon entreprise a permis d'ajouter des questions à l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 pour cibler les personnes qui ont des invalidités épisodiques. Ce n'était pas rien d'ajouter quelques questions au questionnaire. Nous pensions tous que c'était une possibilité incroyable, si bien que cela a valu la peine.

Les résultats initiaux ont été rendus publics le 28 novembre. Dans le document que je vous ai remis, j'ai fourni une copie d'un graphique et de quelques signets qui décrivent certains des principaux résultats. Cependant, ces résultats n'incluent aucune statistique sur les invalidités épisodiques. Je crois savoir que le personnel à Statistique Canada est disponible pour traiter toute demande spéciale. On m'a également dit que le dossier d'analyse sera disponible pour les projets de recherche approuvés par l'entremise des centres de données de recherches de Statistique Canada entre la mi-janvier et la fin janvier de l'année à venir.

Je vais maintenant passer à mon deuxième point.

Les invalidités épisodiques font partie de mes recherches depuis 2009. J'ai terminé cinq projets de recherche et je viens de signer un autre contrat pour mener un sixième projet dans le cadre duquel j'utiliserai les données de 2017. Pour les six projets, j'ai fait partie d'une équipe de chercheurs qui incluaient des universitaires, des chercheurs indépendants tels que Cameron Crawford et John Stapleton et divers fournisseurs de services et organismes.

Les clients ont été Emploi et Développement social Canada, le CRSH dans le cadre de deux subventions et le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur les personnes handicapées. Malheureusement, aucun des rapports de recherche n'a été traduit, alors je n'ai pas pu en apporter des copies aujourd'hui.

Chacun des cinq projets qui ont été achevés a servi d'assise pour le suivant, pour aboutir au cinquième qui, je crois, est celui qui est le plus susceptible de vous intéresser.

● (0850)

En 2016, avec le financement offert par le Bureau de la condition des personnes handicapées et avec le soutien d'organismes représentant bon nombre des conditions de santé qui ont donné lieu à une invalidité épisodique, nous avons mené une enquête où nous avons interrogé 953 Canadiens qui vivaient avec une invalidité épisodique.

Contrairement aux enquêtes menées par Statistique Canada, ce n'était pas un échantillon probabiliste. Il incluait plutôt des personnes ayant vécu certaines expériences qui ont pris le temps de remplir un questionnaire en ligne. Le questionnaire était axé sur l'emploi mais incluait également trois questions ouvertes: que trouvez-vous le plus difficile du fait de vivre avec un problème de santé chronique? D'après vous, que pourrait-on faire pour améliorer votre qualité de vie? Avez-vous des remarques additionnelles sur votre expérience de vie avec une invalidité épisodique?

Il y avait de courtes réponses sur des questions telles que l'imprévisibilité, les douleurs et la fatigue, des employeurs qui offrent peu de soutien, le besoin de soutien financier pour les médicaments et les traitements, et il y avait des réponses plus longues qui mettaient en relief le soutien incroyable que certains recevaient ou le besoin déchirant d'avoir plus de soutien et de compréhension.

C'est une excellente ressource car elle donne l'expérience de 953 personnes qui ont dû vivre avec une invalidité épisodique.

Enfin, je veux parler de la définition d'« invalidité ».

Ce qui s'est passé à Statistique Canada lorsque nous avons commencé le programme de statistiques sur l'invalidité est que nous avons suivi l'évolution du concept d'invalidité. Les questions qui sont incluses dans l'enquête en tiennent compte. Le gouvernement fédéral a-t-il gardé cette évolution à l'esprit dans le cadre de son Programme de soutien aux personnes handicapées? Non. Par ailleurs — et c'est très bouleversant pour moi —, le POSPH, le Programme

ontarien de soutien aux personnes handicapées, semblait avoir une définition plus progressive qui incluait les invalidités épisodiques, et il revient maintenant à la définition plus restrictive, celle de la prestation d'invalidité du RPC.

Voilà qui met fin à mes déclarations. Ma dernière remarque était rapide.

● (0855)

Le président: Merci beaucoup.

Ensuite, nous allons entendre, du Conseil canadien de la réhabilitation et du travail, Mme Maureen Haan, présidente-directrice générale.

Mme Maureen Haan (présidente-directrice générale, Conseil canadien de la réhabilitation et du Travail): Merci beaucoup.

Bonjour. Je suis Maureen Haan. Je suis la présidente-directrice générale du CCRT. Je veux vous remercier, dans un premier temps, de me recevoir ici et de me donner l'occasion de fournir des renseignements additionnels liés à l'employabilité des Canadiens touchés par des invalidités épisodiques dont j'ai été témoin au cours des six dernières années au CCRT et au cours des 25 années où j'ai travaillé auprès de la communauté des personnes handicapées.

Je vais tout d'abord vous parler un peu du CCRT.

Nous sommes le seul organisme de bienfaisance national dont l'unique mission est d'assurer l'emploi des personnes handicapées. En existence depuis plus de 40 ans, le CCRT fait la promotion avec succès de l'emploi de chercheurs d'emploi handicapés au Canada, comme le démontre le taux de succès de 73 % que nous avons obtenu au cours de notre année de financement 2016-2017.

Le CCRT a établi des relations fructueuses avec les chercheurs d'emploi handicapés et les employeurs pour s'assurer de répondre aux besoins de recrutement locaux. Avec huit modèles de programme efficaces dans 15 communautés canadiennes, le CCRT a mis en oeuvre des programmes d'emploi fructueux, en faisant ainsi basculer le taux de chômage de manière à favoriser le modèle de l'analyse de rentabilisation plutôt qu'un modèle caritatif lorsqu'il est question de l'embauche de personnes handicapées. Depuis six ans, je suis fière d'être la présidente-directrice générale du conseil, et je m'efforce chaque jour de faire avancer notre mission visant à promouvoir et à soutenir l'emploi enrichissant et équitable des personnes handicapées.

Malgré tout le succès que nous avons connu, nous avons été confrontés à des difficultés. On nous demande souvent de définir le terme « invalidité ». Comme vous le savez, il y a de nombreuses définitions qui se contredisent et qui amènent souvent les chercheurs d'emploi handicapés à se demander s'ils comptent — à savoir s'ils peuvent avoir accès à des services d'emploi et s'ils sont admissibles à des soutiens additionnels, que ce soit d'ordre financier ou autre.

Il peut être difficile de trouver les solutions car les programmes utilisent souvent des définitions et des critères divergents pour déterminer l'admissibilité. Les invalidités épisodiques présentent des défis uniques de par leur définition. Par exemple, une maladie dont les symptômes sporadiques et intermittents varient avec pratiquement aucun avertissement peuvent créer une invalidité pour la personne lorsque ces symptômes se manifestent. Avec une population vieillissante, nous observons une augmentation du nombre de Canadiens qui vivent avec des invalidités épisodiques visibles ou invisibles, y compris la sclérose en plaques, l'arthrite, le cancer, le VIH-sida, le diabète et certaines formes de maladie mentale.

Une distinction importante que je veux souligner est la notion d'imprévisibilité. Une invalidité épisodique se caractérise par des périodes instables et imprévisibles et des degrés de bien-être et d'invalidité. De plus, ces périodes de bien-être et d'invalidité sont souvent vécues différemment par les personnes qui ont le même diagnostic, ce qui fait en sorte qu'il est impossible de faire une généralisation quelconque selon le type d'invalidité.

Une participation au marché du travail imprévisible d'un employé peut présenter des défis pour les employeurs et les collègues de travail. Au mieux, les employeurs ne savent souvent pas comment gérer ces fluctuations et, au pire, ils remettent en question l'authenticité de l'invalidité d'un employé. Nous avons entendu de nombreuses histoires au CCRT de clients souffrant d'invalidités épisodiques qui, lorsqu'ils étaient au travail, leurs collègues ne les soutenaient pas et étaient même jaloux des mesures d'accommodement dont ils bénéficiaient. En ayant une définition acceptée d'« invalidité » qui inclut les invalidités épisodiques, on permettrait aux employés dont les capacités de travail sont intermittentes et à leurs collègues et superviseurs d'avoir une conversation ouverte et honnête sans crainte de représailles ou de préjugés.

Les politiques jusqu'à présent ont toujours mis l'accent sur des formes statiques d'invalidité qui, relativement parlant, facilitent l'élaboration, la surveillance et l'évaluation des politiques et des changements avec le temps. Dans le cas des invalidités épisodiques, l'évaluation devient plus compliquée et présente des défis pour les divers intervenants, notamment les organismes communautaires chargés d'élaborer et d'offrir des programmes et services en matière d'emploi à cette population mal desservie.

Les problèmes liés à l'admissibilité aux programmes peuvent compliquer les choses et soulever des questions quant à la subjectivité et à l'équité concernant les bénéficiaires, les fournisseurs et les conditions d'admissibilité. Qui décide si une personne est admissible à de tels services en raison de son invalidité?

Puisque la gravité des symptômes de l'invalidité épisodique d'une personne est susceptible de fluctuer, une personne doit être capable de s'y retrouver dans les systèmes et programmes de services sociaux, ce qui empirera vraisemblablement ses symptômes en raison du stress et de l'anxiété.

• (0900)

Par exemple, les préoccupations entourant la perte d'accès à des logements subventionnés ou à des régimes d'assurance-médicaments durant des périodes de mieux-être s'intensifient. Pour cette raison, les invalidités épisodiques doivent être reconnues dans la définition générale d'invalidité et prises en compte lorsque nous concevons des programmes et des services, y compris l'admissibilité au programme de soutien du revenu.

À l'heure actuelle, les définitions et les critères utilisés par les programmes provinciaux de soutien du revenu diffèrent grandement et laissent souvent les personnes souffrant d'invalidités épisodiques dans l'incertitude quant à savoir si elles sont admissibles aux prestations. À l'échelle fédérale, le terme « temporaire » est souvent utilisé pour désigner l'admissibilité à l'assurance-emploi, tandis que les termes « grave et prolongé » sont utilisés pour décrire le PPIRPC, le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Il convient de noter que ces deux programmes font partie du volet de retour au travail et de réadaptation professionnelle dans les services. Il faut maintenant établir où les personnes qui souffrent d'invalidités épisodiques cadrent dans ce continuum. Leurs symptômes sont souvent temporaires, mais chroniques et peuvent être graves et prolongés durant toute une vie. À la lumière de

changement dans la description traditionnelle des invalidités, les personnes qui souffrent d'invalidités épisodiques craignent souvent que leurs soutiens soient réduits avec peu ou pas de préavis ou qu'elles soient jugées comme étant non admissibles de façon prématurée ou injuste.

Il est important de tenir compte de la nature changeante des invalidités 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.

En élargissant la définition juridique d'invalidités épisodiques et en en tenant compte, on assure l'équité et l'égalité de l'accès aux services et de la mise en oeuvre des politiques et on produira un résultat positif pour tous.

Je vous remercie beaucoup du temps que vous nous avez consacré et j'ai hâte d'entendre vos questions.

Le président: Merci.

Nous entendrons maintenant, de l'Institute for Work and Health, Mme Monique Gignac, directrice scientifique associée et scientifique chevronnée, et M. Emile Tompa, scientifique chevronné.

Je vous souhaite la bienvenue à tous les deux.

Peu importe qui veut prendre la parole en premier, on vous écoute.

Mme Monique Gignac (directrice scientifique associée et scientifique chevronnée, Institute for Work and Health): Je vais commencer. Emile et moi allons partager le temps de parole.

Comme on l'a mentionné, nous sommes des scientifiques chevronnés à l'Institute for Work and Health, qui est un organisme de recherche indépendant sans but lucratif.

Je suis également professeure à l'Université de Toronto, où je mène des recherches dans le domaine depuis environ 20 ans. Je gère actuellement une importante subvention de partenariat accordée par les Instituts de recherche en santé du Canada et le Conseil de recherche en sciences humaines pour des recherches visant à améliorer la participation au marché du travail des personnes qui souffrent d'une invalidité épisodique et leur maintien au travail.

Je vais vous parler de deux enjeux importants dans le milieu de travail auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une invalidité épisodique.

Premièrement, il y a ce que j'appelle le risque accru de précipiter la décision qu'un travailleur qui souffre d'une invalidité épisodique a causé une contrainte excessive en raison de mesures d'adaptation au travail, ce qui peut mener à son congédiement.

Deuxièmement, il y a le processus selon lequel l'employeur devient au courant d'une invalidité épisodique et le fait qu'on considère une invalidité épisodique comme étant un problème de rendement qui nécessite des mesures disciplinaires progressives plutôt que des mesures de soutien positives axées sur la résolution des problèmes afin de favoriser le maintien au travail. Ces deux enjeux sont liés à la nature des invalidités épisodiques et procèdent des politiques relatives à la protection des renseignements personnels sur la santé et aux mesures d'adaptation.

Tout d'abord, je vais vous expliquer ce que j'entends par la nature des invalidités épisodiques. Comme l'a mentionné Maureen, ce terme met en évidence la nature intermittente de l'invalidité, mais très souvent deux autres caractéristiques ont une importance. Premièrement, un grand nombre des invalidités épisodiques sont invisibles aux yeux d'autrui. Si on regarde dans la salle, on ne peut pas dire qui peut souffrir de dépression, d'anxiété, du syndrome du côlon irritable, d'arthrite, de sclérose en plaques, du VIH, de la migraine et de bien d'autres maladies. Deuxièmement, comme l'a également mentionné Maureen, les crises sont souvent imprévisibles, même lorsqu'un état est bien géré grâce au système de soins de santé.

Il est important aussi de souligner que le soutien en milieu de travail est lié à la législation en matière de protection des renseignements personnels et à celle concernant la responsabilité d'offrir des mesures d'adaptation. Ces deux types de législation sont importants, et le Canada est considéré comme un chef de file à cet égard. La difficulté réside souvent dans l'application de la législation. Le travailleur et l'employeur peuvent déterminer ensemble les mesures de soutien et d'adaptation initiales. Toutefois, la nature épisodique de l'invalidité signifie souvent qu'il y a des hauts et des bas, alors, les plans concernant les mesures d'adaptation doivent habituellement être revus et modifiés. Le fait d'avoir à modifier ces plans fait en sorte que l'employeur qui ne connaît pas très bien les besoins d'une personne ou qui estime qu'un travailleur va bien peut avoir l'impression que la nature possiblement changeante et continue de l'invalidité constitue une contrainte excessive pour lui, et cela risque de précipiter la prise de mesures qui mènent au congédiement d'une personne.

En deuxième lieu, les travailleurs qui souffrent d'une invalidité épisodique ont souvent besoin de prendre des congés. Leur taux d'absentéisme est plus élevé que les autres employés. Lorsque nous nous adressons aux employeurs, ils nous disent souvent que les gens atteints d'une invalidité épisodique sont souvent visés par leur programme de gestion de l'assiduité. Ce genre de programme vise à mettre en place des mesures disciplinaires et contribue à faire voir l'invalidité comme un problème de rendement.

Les travailleurs se sentent parfois obligés de divulguer des renseignements sur leur santé lorsqu'ils ne sont pas prêts à le faire et qu'ils ne connaissent peut-être pas bien leurs droits et leurs obligations. Parfois, ils sont tellement préoccupés par la réaction de leur employeur, comme la stigmatisation ou même la perte de leur emploi, qu'ils continuent de refuser de divulguer l'information à propos de leurs besoins. Une fois qu'il a été déterminé qu'ils ont un problème de rendement, il est difficile pour toutes les parties concernées de penser autrement et d'adopter une approche plus positive. Souvent, il y a aussi un manque de confiance.

Que faut-il? Il faut qu'il y ait une meilleure compréhension de la nature particulière des invalidités épisodiques et de leurs répercussions sur des aspects comme la communication et le soutien au travail ainsi que des outils et des ressources pour aider les employeurs et les travailleurs. Certains des travaux qu'un grand nombre d'entre nous menons actuellement portent justement là-dessus.

Je veux faire écho aux commentaires d'Adele à propos de l'importance de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de Statistique Canada et Emploi et Développement social Canada. Il s'agit effectivement d'une ressource très importante que nous devons maintenir et utiliser.

Je vais céder la parole à Emile.

●(0905)

M. Emile Tompa (scientifique chevronné, Institute for Work and Health): Merci.

En plus de travailler à l'Institute for Work and Health, je codirige le Centre de recherche sur les politiques en matière d'invalidité professionnelle. Je suis également professeur agrégé au Département d'économie de l'Université McMaster.

Nous avons entendu les autres témoins au sujet de la définition d'une invalidité épisodique. Il n'existe aucune définition généralement reconnue qui puisse être facilement appliquée. Ce que nous avons découvert dans le cadre de notre recherche, c'est que ce type d'invalidité peut varier d'une journée à l'autre, d'une semaine à l'autre et durant de longues périodes. Parfois, c'est très lié au contexte. Dans ce cas-ci, le contexte est le milieu de travail et les mesures d'adaptation qui y sont offertes. Le principal message que nous ont transmis les intervenants, c'est qu'il n'y a pas de solution unique. Il est très important que le milieu de travail offre de la souplesse et réponde de façon personnalisée aux besoins des différentes personnes qui souffrent de divers types d'invalidités épisodiques.

Dans mon domaine de recherche, nous travaillons notamment sur un projet pour la Commission de la santé mentale du Canada qui porte sur les mesures d'adaptation exemplaires qui s'adressent aux personnes qui font partie de ce que la Commission appelle « la main-d'oeuvre en quête d'emploi », les personnes qui souffrent d'un trouble de santé mentale grave. Nous avons découvert que, selon la culture organisationnelle et la qualité de la relation de travail, il peut s'avérer risqué pour des travailleurs qui font partie de la main-d'oeuvre en quête d'emploi de révéler qu'ils ont besoin de mesures d'adaptation au travail, particulièrement si l'invalidité fait l'objet d'une stigmatisation. Pour les troubles de santé mentale, c'est souvent le cas. Les personnes qui en souffrent comptent souvent sur les mesures de soutien offertes à l'ensemble des employés, notamment un horaire souple, le choix du lieu de travail et divers types de congés. Ce sont ce qu'on appelle parfois des mesures de soutien universelles, qui n'exigent pas que la personne divulgue son état à son superviseur ou gestionnaire. Les employeurs, y compris dans le secteur public, peuvent souvent offrir ces mesures de soutien universelles pour que les gens prennent leurs propres mesures d'adaptation.

Actuellement, je suis en train d'élaborer, avec l'Association canadienne de normalisation, une norme canadienne pour les systèmes de gestion des invalidités professionnelles. Nous avons constaté que, en général, les employeurs ne savent pas quelles mesures d'adaptation offrir aux travailleurs qui souffrent d'une invalidité. Ils trouvent encore plus difficile de le déterminer pour des employés atteints d'une invalidité invisible et épisodique. Il est vraiment nécessaire de développer les compétences des employeurs à cet égard, et cette norme permettra de le faire.

Les employeurs ont souvent des craintes, une méconnaissance de la maladie et ils sont incapables de faire fi de certaines caractéristiques qui ne sont pas pertinentes pour se concentrer sur le talent et les compétences du travailleur. L'un des principaux objectifs de la norme que nous sommes en train d'élaborer est de favoriser la confiance en soi malgré une invalidité et une culture d'inclusion.

Il est difficile également pour les employeurs de gérer les multiples programmes qui existent. Il y a en effet un gros problème. Il existe de nombreux programmes de soutien, mais ils n'offrent que très peu de souplesse et souvent ils ne prévoient pas beaucoup de mesures de soutien pour les personnes atteintes d'une invalidité épisodique.

Je participe aussi à un partenariat pancanadien sur l'invalidité et le travail au Canada. Maureen y participe également. Récemment, il y a eu une conférence de deux jours, en fait hier et avant-hier, ici même à Ottawa. Une convention des Nations unies et le projet de loi C-81 du gouvernement fédéral sont à la source de ce partenariat.

Nous avons établi quatre piliers sur lesquels doit reposer selon nous une stratégie pancanadienne.

Le premier pilier est la confiance en soi malgré une invalidité. La norme que nous sommes en train d'élaborer est axée sur cet aspect également.

Le deuxième pilier est l'élaboration de mesures de soutien complètes. Ce qu'il est très important de faire, c'est d'apporter des modifications aux programmes actuels de soutien du revenu qui pourraient permettre à des gens qui souffrent d'une invalidité épisodique d'entrer sur le marché du travail et d'en sortir au gré des fluctuations de leur capacité à travailler. Il est réellement important de réfléchir à certaines des définitions qui limitent la capacité de facilement entrer sur le marché du travail et en sortir et d'obtenir du soutien au moment opportun.

Un grand nombre des politiques concernant la main-d'oeuvre et les mesures de soutien aux personnes souffrant d'une invalidité, comme vous le savez peut-être, relèvent des provinces. Cela restreint véritablement la capacité du gouvernement fédéral d'apporter des modifications, mais des efforts sont déployés par le truchement des paiements de transfert du Fonds d'intégration d'Emploi et développement social Canada. Ces paiements de transfert pourraient servir à mettre davantage l'accent sur les mesures d'aide à l'emploi pour les personnes souffrant d'une invalidité.

Je vous remercie.

● (0910)

Le président: Je vous remercie beaucoup.

Nous allons maintenant écouter Tammy Yates, directrice exécutive de Réalise.

Mme Tammy Yates: Je vous remercie beaucoup, monsieur le président.

Bonjour, chers membres du Comité. Comme le président l'a mentionné, je m'appelle Tammy Yates et je suis la directrice exécutive de Réalise. Je suis originaire de Trinité-et-Tobago. Si vous connaissez des Trinidadais, vous savez que nous parlons très rapidement, alors je vais faire de mon mieux pour ne pas parler trop vite. Je ne peux rien vous promettre, mais je vais faire du mieux que je peux.

Réalise gère le secrétariat du Forum sur les invalidités épisodiques. Au nom de tous les membres du Forum — dont un grand nombre sont présents dans la salle; on dirait une rencontre — j'aimerais remercier les membres du Comité de tenir cette importante discussion au sujet de la motion M-192, présentée par un député.

Le terme « invalidités épisodiques » a été utilisé pour la première fois il y a environ 15 ans par d'anciennes administratrices de notre organisme, à savoir Kelly O'Brien, Stephanie Nixon et la regrettée Elisse Zack, qui a été la première directrice exécutive et fondatrice de Réalise, qui s'appelait à l'époque le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.

Je suis heureuse d'être de retour sur la Colline. Il y a environ cinq ans, Elisse Zack et moi-même — avant son départ pour l'autre monde — avons témoigné devant le Comité. C'était très différent à l'époque. Lorsque nous avons parlé des invalidités épisodiques, tout le monde dans la salle avait un regard interrogateur et très étrange.

C'est extraordinaire pour moi d'être ici. Nous discutons tous des invalidités épisodiques et nous sommes tous sur la même longueur d'onde.

J'ai un peu d'information à vous donner au sujet de la définition des « invalidités épisodiques ». Le cadre pour les invalidités épisodiques qui avait été créé visait à refléter la vie des gens qui vivaient avec le VIH. Il était fondé sur le modèle social concernant les invalidités et il décrivait les maladies que bon nombre de mes collègues ont mentionnées. Comme les Canadiens vivent maintenant plus longtemps, un nombre accru de personnes vivent durant leur vie avec une maladie chronique, qui comporte des périodes d'invalidité. L'arthrite, la maladie de Crohn, la sclérose en plaques, le cancer et les troubles de santé mentale en sont des exemples.

Lorsqu'on adopte une approche qui tient compte de tous les stades de la vie, on constate que de nombreux jeunes sont également aux prises avec des invalidités épisodiques. Je suis certaine que la plupart d'entre vous, voire tout le monde ici, connaît quelqu'un qui souffre d'une invalidité épisodique. Vous pouvez par conséquent comprendre à quel point ces épisodes bouleversent la vie d'une personne sur le plan de son inclusion et de sa participation à la société.

Peu de temps après avoir commencé nos activités de défense des intérêts et de sensibilisation à propos des invalidités épisodiques, nous avons pu compter sur les efforts d'organismes comme le Réseau d'action des femmes handicapées Canada, la Société canadienne de la sclérose en plaques et la Société arthrite. Ce sont les premiers organismes à avoir collaboré avec nous. Nous savions tous que ces groupes de personnes atteintes de ces maladies avaient un parcours similaire. Cependant, ces parcours étaient tout de même un peu différents, alors nous avons élaboré trois définitions, dont je vais vous faire part.

Une invalidité 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 invalidité épisodique dégénérative est semblable à une invalidité 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'invalidité épisodique en rémission peut être au départ une invalidité 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 mentale.

Je m'en voudrais de ne pas souligner le fait que le projet de loi C-81, lorsqu'il deviendra une loi, sera la première mesure législative fédérale à inclure officiellement l'invalidité épisodique dans son libellé. Je peux vous dire qu'au travail, lorsque nous avons lu cela, on s'en est réjoui. Il a fallu 20 ans, mais nous y sommes parvenus.

Au cours de la dernière décennie, un nombre accru de recherches sur les invalidités épisodiques ont été menées en ce qui concerne diverses maladies. Un grand nombre d'universitaires qui sont nos partenaires et d'organismes qui ont comparu cette semaine ont fait part de certaines de ces recherches. Nous avons établi au moins 20 maladies qui peuvent être définies comme étant de nature épisodique. Mesdames et messieurs, cela représente un pourcentage considérable de la population canadienne.

Nous avons formulé un certain nombre de recommandations à votre intention. J'aimerais toutefois mentionner trois recommandations pour le long terme et trois recommandations pour le court terme.

● (0915)

La première recommandation pour le long terme est de mettre sur pied une entité nationale, qu'il s'agisse d'une commission ou d'un comité fédéral, pour superviser la coordination entre les programmes d'aide en cas d'invalidité et les services en matière d'emploi relevant des différents paliers de compétence, et en faire rapport, de façon à établir clairement les options qui s'offrent aux personnes souffrant d'une invalidité épisodique dans le cadre de ces programmes.

La deuxième recommandation est d'offrir davantage de souplesse en ce qui a trait aux prestations de maladie du régime d'assurance-emploi.

La troisième recommandation est de négocier, d'élaborer, de mettre à l'essai et finalement de mettre en oeuvre, en collaboration avec des partenaires gouvernementaux, un modèle de financement individualisé des mesures de soutien du revenu et de soutien social. Il existe dans certaines provinces des exemples de modèles de la sorte.

Pour ces trois recommandations, je n'ai pas mentionné un échéancier de cinq ou dix ans. Ce peut être dans 20 ans, mais ces recommandations correspondent à ce dont les personnes atteintes d'une invalidité épisodique ont besoin pour demeurer sur le marché du travail et participer pleinement à la société.

J'ai maintenant trois recommandations à formuler pour le court terme. Lorsque je dis « court terme », je parle de la prochaine année.

Premièrement, lorsque le projet de loi C-81 deviendra la Loi canadienne sur l'accessibilité, la définition d'invalidité qui figure dans cette mesure législative devrait être prise en compte dans les politiques et les programmes de toutes les provinces.

Deuxièmement, nous avons tous parlé des recherches communautaires et universitaires qui ont été menées au cours des 20 dernières années d'une façon morcelée. Nous recommandons qu'une partie des fonds soit consacrée aux recherches communautaires et universitaires, car il est impératif d'examiner les difficultés que posent les programmes et les politiques pour les femmes, les jeunes et les nouveaux immigrants qui souffrent d'une invalidité épisodique ainsi que les Autochtones et autres groupes racialisés qui, nous le savons, dans une perspective intersectionnelle, seront traités différemment et inégalement.

Enfin, étant donné qu'il gère le secrétariat du Forum sur les invalidités épisodiques, Réalise s'emploie à sensibiliser les gens aux invalidités épisodiques depuis près de 20 ans, comme je l'ai mentionné. Nous célébrons cette année notre 20^e anniversaire. Nous sommes le seul organisme national qui compte un employé qui travaille uniquement sur les invalidités épisodiques. Il fait toutefois ce travail sans financement opérationnel. En collaboration avec des partenaires comme le Conseil canadien de la réadaptation et du travail, le Réseau d'action des femmes handicapées Canada, la Société canadienne de la sclérose en plaques, la Société arthrite, etc., qui sont membres du Forum sur les invalidités épisodiques, nous avons fait beaucoup de progrès, et c'est pourquoi nous sommes encore là, 20 ans plus tard. Alors, la dernière recommandation est... si nous avons pu faire cela sans financement opérationnel, pouvez-vous imaginer ce que nous pourrions faire avec un financement opérationnel?

La vie est imprévisible, mesdames et messieurs. Même si vous et moi ne vivons pas actuellement avec une invalidité épisodique, rien ne nous dit que plus tard notre vie ne changera pas, car on pourrait nous diagnostiquer une maladie de nature épisodique. Ainsi, les modifications aux politiques et aux programmes que nous avons tous proposées profiteront non seulement aux personnes qui souffrent actuellement d'une invalidité épisodique, mais aussi à tous les membres de la population canadienne.

J'ai dit « à tous les membres de la population canadienne » au lieu de simplement dire « aux Canadiens ». Dans trois jours, je vais célébrer mon premier anniversaire en tant que citoyenne canadienne. Auparavant, j'étais résidente permanente. Si je souffrais d'une invalidité épisodique et que j'avais lu dans un document que seuls les Canadiens sont admissibles, j'aurais été totalement exclue même en tant que contribuable.

Le Canada a toujours été un pays d'innovateurs et un exemple pour les autres pays. Nous sommes le chef de file en ce qui concerne les invalidités épisodiques. Ainsi, le gouvernement du Canada et vous tous avez la possibilité de faire en sorte que notre pays demeure le chef de file à cet égard. Nous sommes heureux d'appuyer le gouvernement et votre Comité.

Je vous remercie.

● (0920)

Le président: Je vous remercie. Au nom de tous, je vous félicite.

Mme Tammy Yates: Je vous remercie.

Le président: La parole est d'abord à M. Diotte.

M. Kerry Diotte (Edmonton Griesbach, PCC): Je vous remercie, monsieur le président.

Je vous remercie tous pour votre présence. Vous avez beaucoup d'expertise, ce qui nous est vraiment utile.

L'une des questions qu'on pose le plus souvent concerne la définition des invalidités épisodiques. Je sais que Mme Furrrie en a parlé. Puis-je vous demander votre avis à ce sujet? Quelles sont les difficultés?

Mme Adele Furrrie: La principale difficulté, c'est de faire comprendre le concept d'intermittence, de fluctuation.

Nous pouvons définir « invalidité ». Nous avons réussi à bien le définir dans des enquêtes, mais ce qui est difficile, c'est de faire comprendre qu'une invalidité épisodique n'équivaut pas à être en fauteuil roulant. La situation change. Elle est de sa nature fluctuante et intermittente. La personne touchée ne sait jamais quand elle aura une migraine et elle ne sait pas si la migraine sera complètement débiliteuse ou si elle ne souffrira que de maux de tête. C'est ce caractère imprévisible...

Les invalidités épisodiques s'accompagnent d'autres problèmes, comme la fatigue, surtout, et tous les obstacles comportementaux auxquels la personne est confrontée en conséquence.

● (0925)

M. Kerry Diotte: Quelqu'un d'autre veut répondre à la question?

Mme Monique Gignac: Je pourrais le faire, très rapidement.

Je crois que le terme « épisodique », qui est un terme de très haut niveau, est très bon. Nous sommes tous d'accord. Cependant, intégrer cela dans un document de recherche pour essayer de demander aux gens si cela correspond à leur situation devient un problème. Même le mot « invalidité » est très lourd de sens. Bien des gens à qui nous parlons dans le cadre des recherches ont tous les problèmes de santé que nous dénommons, dont nous parlons, mais si on leur demande s'ils ont une invalidité ou un handicap, ils diront non. Ils ne se considèrent pas comme des personnes handicapées. Nous employons donc les mots « difficultés » ou « limites ». Cela ouvre la porte à toute une série d'autres raisons pour lesquelles on peut avoir des difficultés liées à diverses choses dans sa vie.

Nous nous employons à trouver des moyens de faire en sorte que les gens puissent bien décrire cela. Parfois, c'est en demandant s'ils ont l'un de ces problèmes. Nous présumons que si c'est le cas, ils ont peut-être une invalidité épisodique. Ce n'est pas parfait. D'autres fois, nous parlons des limites pour essayer de faire en sorte que les gens considèrent qu'ils font partie de ce groupe.

Mme Tammy Yates: Merci beaucoup, Adele et Monique, et je vous remercie de la question. Elle est excellente.

Il y a deux ans, j'ai participé à la conférence internationale sur le SIDA, en Afrique du Sud. Nous étions à la zone de réseautage sur l'invalidité, et nous présentions un exposé. L'interprète gestuelle n'avait jamais entendu parler de l'invalidité épisodique et elle m'a demandé de la définir. Bien sûr, je lui ai donné la longue définition que nous donnons tous et, ensuite, pendant que je parlais, elle a fait l'interprétation gestuelle, et je lui ai demandé quel signe elle avait utilisé. Elle a dit qu'elle utilisait une maladie ou un problème de santé qui disparaissent et réapparaissent et dont les signes, peu importe lesquels, sont imprévisibles. Voilà les critères qu'elle a utilisés: une maladie ou un problème de santé à long terme qui disparaissent et réapparaissent et qui sont imprévisibles.

M. Kerry Diotte: À ce sujet, car je sais que vous possédez des connaissances sur le SIDA et le VIH, comment assurer un équilibre entre la nécessité de répondre aux besoins des travailleurs qui souffrent d'invalidités épisodiques, en particulier le SIDA et le VIH, et leur droit au respect de la confidentialité de leur dossier médical et de leur trouble médical?

Mme Tammy Yates: C'est une excellente question.

Nous collaborons constamment et très étroitement avec la communauté. Premièrement, en ce qui concerne les membres de la communauté, nous disons toujours que les gens ont le droit de le divulguer ou de ne pas le divulguer. La décision leur appartient.

Deuxièmement, concernant l'obligation de prendre des mesures d'adaptation, on n'est pas légalement tenu de communiquer son diagnostic. Je crois que Monique et Maureen ont mentionné qu'il faut communiquer ses limitations fonctionnelles — ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire, etc. Il va sans dire qu'avec la discrimination qui, malheureusement, persiste en 2018 pour bon nombre de ces troubles et la santé mentale également...

C'est intéressant. Récemment, un très proche parent a reçu un diagnostic de problème de santé mentale. Les discussions sur la communication des renseignements ressemblaient beaucoup à ce que j'entends dans ma vie professionnelle de la part de personnes atteintes de VIH.

Encore une fois, concernant l'obligation de prendre des mesures d'adaptation, on n'est pas obligé de communiquer le diagnostic, mais on doit indiquer ses limitations et ses capacités.

M. Kerry Diotte: Merci beaucoup.

Le président: C'est maintenant au tour de M. Long.

M. Wayne Long (Saint John—Rothesay, Lib.): Merci, monsieur le président. Bonjour mesdames et messieurs, collègues députés.

Vous nous offrez de très bons témoignages ce matin. Merci.

Ma question s'adresse à tous les témoins, car ils ont tous une formidable expertise.

Madame Yates, de quelle façon faudrait-il organiser et accroître l'aide fournie aux gens qui souffrent d'invalidités épisodiques? Vous en avez parlé un peu, mais comment financeriez-vous cela de sorte qu'on assure aux gens une sécurité de revenu sans pour autant les dissuader de travailler? De plus, croyez-vous qu'il nous faudrait augmenter les cotisations d'assurance-emploi et les cotisations au RPC afin de financer une telle aide?

Mme Tammy Yates: Ce sont deux questions très tendancieuses.

Concernant la première, je crois que la Colombie-Britannique vient de lancer un modèle dont nous pourrions nous inspirer pour augmenter le seuil de revenu annuel pour une personne qui a accès à du soutien du revenu ou à du soutien aux personnes handicapées. Augmenter le seuil annuel est essentiel, plutôt que d'avoir un seuil limité dans le temps, parce que...

Une voix: Cela a été mis en place tout récemment.

● (0930)

M. Wayne Long: Est-ce que c'est ce que vous avez dit?

Mme Tammy Yates: J'essaie de m'en souvenir. C'est ce qu'a dit un représentant lors de la conférence sur l'invalidité et le travail à laquelle j'ai participé récemment.

Maureen, vous en souvenez-vous?

Mme Maureen Haan: Non.

Mme Tammy Yates: Non? D'accord.

Un représentant a parlé de ce changement apporté au modèle de financement. Sauf erreur, ce modèle permet aux gens de travailler lorsqu'ils le peuvent et, par conséquent, de ne pas travailler lorsqu'il y a des poussées imprévisibles.

Il ne s'agit pas nécessairement de hausser les cotisations d'assurance-emploi, mais d'assurer une plus grande souplesse pour la période d'assurance-emploi.

À l'heure actuelle, plutôt que d'un nombre de semaines, il pourrait s'agir d'un nombre d'unités pour l'année.

M. Wayne Long: C'est exact. Je vais en parler dans un instant. Je vous remercie.

Voulez-vous intervenir, monsieur Tompa et madame Gignac?

M. Emile Tompa: Concernant ce dont vous parlez, à moins que je me trompe, je crois que le programme d'aide sociale comprenait habituellement une déduction mensuelle, qui a été remplacée par une déduction annuelle, de sorte que cela offre beaucoup plus de souplesse quant aux revenus...

M. Wayne Long: D'accord.

M. Emile Tompa: ... sans qu'il n'y ait de pénalité.

Je pense que la souplesse dont parle Tammy Yates est vraiment essentielle. L'un des éléments importants, c'est que les gens sont incapables ou craignent d'accepter un emploi parce qu'ils perdront les prestations. Si l'on assouplit les règles quant aux périodes durant lesquelles ces gens travaillent ou ne travaillent pas, évidemment, cela les aiderait vraiment à profiter des occasions qui se présentent lorsqu'ils peuvent travailler.

Je crois que la plupart des gens veulent participer à la société. Travailler est un rôle important auquel les gens donnent un sens; ils en retirent plus qu'un revenu. Je crois que s'ils sont capables de participer et qu'on leur donne le soutien pour le faire, ils seront très heureux de participer à la société de cette façon. Il s'agit de faire preuve de souplesse et de permettre aux gens de travailler quand ils peuvent et veulent le faire et de ne pas perdre l'aide qu'ils reçoivent automatiquement parce qu'ils profitent de cette occasion.

M. Wayne Long: Merci.

Mme Monique Gignac: Ce que nous entendons beaucoup au sujet des maladies épisodiques, c'est évidemment que le travail est une activité protégée. Habituellement, les gens abandonnent tous les aspects de leur vie personnelle pour protéger le travail, et lorsque surviennent une poussée ou une crise, c'est fini — ils doivent quitter leur travail.

L'un des problèmes concernant la sécurité du revenu, c'est qu'une fois que les gens ont accès à ces programmes, ils ont peur de retourner au travail, parce que s'ils sont au travail pendant trois semaines et qu'ils doivent cesser de travailler, accéder de nouveau au système coûte cher. C'est un problème.

M. Wayne Long: C'est exact.

Mme Monique Gignac: Je pense que c'est un aspect auquel il faut vraiment travailler, de sorte que les gens ne perdent pas leur place et n'aient pas à tout recommencer s'ils retournent au travail et que cela ne fonctionne pas.

M. Wayne Long: Merci beaucoup.

Madame Haan, je veux d'abord vous remercier énormément du travail que vous effectuez au Conseil canadien de la réhabilitation et du Travail. Dans ma circonscription, Saint John—Rothesay, Jo-Anne Mowry et Misti Denton font un travail remarquable pour les personnes handicapées en les aidant à obtenir un emploi.

Mme Maureen Haan: Merci.

M. Wayne Long: Puis-je obtenir votre point de vue sur la façon d'organiser et de financer cela?

Mme Maureen Haan: Absolument. Je vous remercie beaucoup, Wayne.

M. Wayne Long: Bien sûr.

Mme Maureen Haan: C'est formidable de travailler avec vous.

Je ne veux pas répéter ce qu'on dit mes collègues et ce que je crois qu'Adele va probablement dire, car je peux lire un peu dans ses pensées.

Je participe à la table ronde pour l'examen du PPIRPC. Dans ce cadre, nous parlons vraiment beaucoup du retour au travail et du programme de réadaptation professionnelle et du rétablissement rapide du programme.

Encore une fois, je ne sais pas s'il s'agit d'augmenter les cotisations, mais il s'agit d'améliorer la souplesse, car nous...

M. Wayne Long: C'est ce qu'on nous dit constamment.

Mme Maureen Haan: Oui. Les caractéristiques démographiques ont changé. Le PPIRPC tel qu'il a été établi au départ était axé sur les

handicaps physiques, les invalidités prolongées et les invalidités graves. La définition demeure, mais les caractéristiques démographiques des gens qui ont accès au PPIRPC ont changé. Comme l'a dit Emile, ils veulent travailler.

M. Wayne Long: Absolument.

Mme Maureen Haan: Ils veulent travailler. Nous réfléchissons vraiment à cette question également.

M. Wayne Long: Merci.

Voulez-vous intervenir, madame Furrie?

Mme Adele Furrie: Je ne suis pas convaincue que les programmes de soutien actuels tiennent compte des personnes handicapées. Je recommande qu'un examen soit mené sur ces programmes pour voir comment ils s'inscrivent dans la définition qui figure présentement dans la Loi canadienne sur l'accessibilité proposée, pour veiller à ce qu'on couvre non seulement l'accès à l'emploi et la capacité de retourner au travail, mais aussi toutes les autres choses qui sont rattachées à une invalidité.

Par exemple, il y a le besoin d'avoir davantage accès à des services de massothérapie — ce qu'ont beaucoup dit les 953 personnes qui ont répondu — et à ce type d'aide dont ils ont besoin.

● (0935)

M. Wayne Long: Il peut s'agir de soutien pour l'estime de soi.

Mme Adele Furrie: Oui. Je parle de tout soutien de ce type qui est nécessaire.

Le président: C'est maintenant au tour de Mme Sansoucy. Allez-y, s'il vous plaît.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy (Saint-Hyacinthe—Bagot, NPD): Je vous remercie, monsieur le président.

Monsieur Tompa, j'aimerais que vous apportiez une clarification. Vous nous avez parlé des quatre piliers d'une stratégie pancanadienne, et j'ai retenu les mots « confiance » et « soutien ». En ai-je laissé passer deux ou est-ce plutôt que vous avez décliné le soutien en trois différents piliers?

Vous pouvez me répondre en anglais, si vous le désirez.

[Traduction]

M. Emile Tompa: Le premier pilier est la confiance en soi malgré une invalidité; le deuxième, c'est l'élaboration de mesures de soutien complètes, le troisième, c'est l'efficacité des partenariats; et le quatrième, c'est la mesure et la responsabilisation.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Merci beaucoup.

À voir le taux d'emploi chez les adultes ayant des incapacités, il est clair qu'il y a des barrières à l'entrée et au maintien en emploi.

J'aimerais connaître votre opinion sur la meilleure façon de procéder pour que le gouvernement fédéral devienne un employeur modèle en fait d'intégration et de maintien en emploi des personnes ayant des incapacités épisodiques. En effet, à mon avis, c'est la base de tout.

Ensuite, comment le gouvernement fédéral pourrait-il sensibiliser les autres employeurs à l'importance d'abaisser les barrières à l'intégration et au maintien en emploi? Vous pouvez répondre chacun votre tour, s'il vous plaît.

Vous pouvez commencer, madame Haan.

[Traduction]

Mme Maureen Haan: Je vais commencer. Merci.

Je pense que la Loi canadienne sur l'accessibilité qui demande au gouvernement du Canada d'embaucher 5 000 personnes handicapées au gouvernement fédéral offre une excellente occasion. Toutefois, je crois que la définition stéréotypée de...

C'est vraiment au cœur de ce dont nous parlons aujourd'hui: s'assurer que les gens ayant des invalidités invisibles sont également de ce nombre. Je crois que s'assurer qu'il en est ainsi partout au pays sera un défi, bien que je pense que vous avez la personne qu'il faut, soit Mme Laroche, pour réussir. Il faut seulement veiller à ce que les 5 000 embauches incluent une proportion égale de personnes qui sont aux prises avec une invalidité épisodique.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Merci.

Madame Furrrie, qu'en pensez-vous?

[Traduction]

Mme Adele Furrrie: Je pense que le gouvernement fédéral doit non seulement faire cela concernant les 5 000 personnes, mais il doit également tenir compte des programmes d'aide qui sont en place, et — j'y reviens toujours — se pencher sur la définition qui se trouve actuellement dans les programmes de soutien du revenu et s'assurer qu'elle comprend le concept d'invalidités invisibles et épisodiques.

Mme Monique Gignac: D'après ce que nous entendons, ce qui est le plus stressant pour les travailleurs, c'est la communication — que dois-je dire, à quel moment dois-je le dire, et à qui dois-je m'adresser? Cela concerne les dispositions législatives sur la protection des renseignements personnels. En tenir compte et travailler à l'élaboration d'outils qui aideront les gens à savoir comment en parler aideront les milieux de travail.

Souvent, on s'aperçoit qu'il y a un problème, mais l'employé n'a rien dit. Il se peut que les gens qui souffrent de problèmes de santé mentale ignorent qu'un épisode survient. Je pense que la communication est une priorité.

Une autre priorité, c'est qu'il faut mieux planifier les mesures d'adaptation et résoudre les problèmes de façon positive plutôt que d'imposer des mesures disciplinaires où l'on dit « si vous ne vous présentez pas au travail la prochaine fois, je vous congédie ».

Il est important de sensibiliser le milieu de travail du gouvernement fédéral aux invalidités épisodiques. La formation des collègues et des gestionnaires aidera également les gens à mieux faire face à la situation et à savoir que cela revient. Ce sont des choses qui arrivent. Ce sont de bons travailleurs. Souvent, ils le sont pendant des années, puis un épisode survient.

M. Emile Tompa: Je suis d'accord avec ces personnes.

J'ajouterais qu'il serait vraiment important d'adopter la nouvelle norme canadienne à laquelle Maureen et moi, et d'autres, sommes en train de travailler pour les systèmes de gestion des invalidités professionnelles. Ce sont des normes volontaires. L'Association canadienne de normalisation collabore avec nous à son élaboration, et il s'agit d'améliorer continuellement les choses. Il y a toujours place à l'amélioration chaque année. Il s'agit d'un processus cyclique par lequel on évalue les progrès sur le plan de la confiance en soi malgré une invalidité et on cherche continuellement de nouvelles façons d'améliorer la norme dans l'ensemble de l'effectif.

• (0940)

Mme Tammy Yates: Merci.

Au gouvernement fédéral, le Bureau de la condition des personnes handicapées connaît les invalidités épisodiques depuis très longtemps. Cependant, au gouvernement fédéral, je pense que l'approche en vase clos des ministères, au chapitre de la formation et de la sensibilisation — dont ont parlé bon nombre de mes collègues —, doit être changée.

Par exemple, comment la formation sur les invalidités est-elle donnée aux fonctionnaires? Comment sensibilise-t-on les gens? Nous formulons des recommandations et nous fournissons de la formation en ligne. Le Bureau de la condition des personnes handicapées a-t-il même suivi la formation? Il y a des possibilités pour ce qui est de renforcer les capacités, de sensibiliser les gens et de cesser de fonctionner en vase clos dans la fonction publique fédérale.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Madame Yates, je vais enchaîner avec une question à votre intention.

Dans l'une de vos recommandations, vous parlez de cibler les programmes en fonction des femmes et des jeunes, ainsi que des Autochtones.

Pourquoi ciblez-vous les Autochtones de façon précise? Le gouvernement fédéral a un rôle à jouer et cela pourrait faire partie de nos recommandations.

[Traduction]

Mme Tammy Yates: Je comprends tout ce que vous dites et je vais répondre rapidement.

Lorsqu'on examine les indicateurs des déterminants sociaux de la santé au sein des communautés autochtones du Canada, on constate que pour chaque indicateur, que ce soit le VIH, le diabète ou autres, les Autochtones se situent probablement tout au bas de l'échelle, malheureusement. Il va donc sans dire que toute approche relative aux invalidités épisodiques doit donner la priorité aux communautés autochtones, et cette approche doit être globale.

Ce n'est pas une approche centrée sur la maladie parce que j'ai aussi parlé du modèle de financement individualisé. Ne considérez pas seulement la maladie épisodique de la personne; considérez sa vie. Dans les communautés autochtones du Canada, quand nous examinons la vie de l'Autochtone moyen, malheureusement, ce que nous voyons n'est pas ce que nous voudrions voir.

Le président: Merci beaucoup.

Je donne la parole à M. Ruimy.

M. Dan Ruimy (Pitt Meadows—Maple Ridge, Lib.): Merci à toutes et à tous d'être ici aujourd'hui.

Quand j'ai pris connaissance de la motion, la première chose que j'ai pensée, c'est que nous avons beaucoup de pain sur la planche et que trois séances — c'est tout le temps que nous avons — ne seraient pas assez pour changer le monde.

Cependant, je suis soulagé d'apprendre que vous avez déjà accompli du travail et que nous ne partons pas de zéro. Il y a déjà eu des conversations et des discussions, et le travail de sensibilisation est commencé. Nous pouvons peut-être nous attendre à ce que notre étude de trois séances nous permette de déterminer à quoi consacrer nos efforts.

Tammy, vous avez parlé du projet de loi C-81. Nous avons beaucoup travaillé sur cette mesure. Je trouve que c'est un très bon point de départ. Les invalidités épisodiques y sont mentionnées.

Toutefois, certaines questions surgissent. On nous a beaucoup parlé du crédit d'impôt pour personnes handicapées et du fait que 90 % des personnes handicapées ne le reçoivent pas. On peut maintenir que ce n'est pas nécessaire de modifier les taux de l'assurance-emploi, mais si l'on arrivait à expliquer pourquoi le pourcentage est de 90 %, et si ce pourcentage devait changer, vous pouvez imaginer l'ampleur des répercussions que ce changement aurait.

J'aimerais savoir ce que vous pensez du 90 %. D'où vient ce pourcentage? Pourquoi est-ce 90 % et non 85 %? Qu'en pensez-vous?

Mme Tammy Yates: Je pense que c'est, encore une fois, à cause des définitions et du manque de compréhension. Les deux choses qui me viennent automatiquement à l'esprit sont l'incompréhension des invalidités épisodiques et l'absence d'une définition uniforme.

• (0945)

M. Dan Ruimy: Qu'en pensez-vous, madame Haan?

Mme Maureen Haan: Merci.

Pour ajouter à la réponse de Tammy, c'est, encore une fois, parce que beaucoup de personnes ne se considèrent pas comme des personnes handicapées. Si je souffre d'une maladie chronique, si j'ai la sclérose en plaques, j'ai une maladie; je ne suis pas handicapée.

Je pense qu'il y a eu des situations semblables avec le PPIRPC. La personne se dit: « J'ai un handicap. Je ferais mieux de le prouver. Pour être admissible au programme, je dois devenir complètement handicapée, mais après, vous voudrez que je retourne travailler? » Je pense que c'est l'étiquette du handicap qui pose problème. Une personne peut être atteinte d'une déficience, mais c'est son milieu qui crée le handicap.

M. Dan Ruimy: Vous venez de dire: « Je dois prouver que j'ai un handicap. » Pensez-vous qu'à un certain point, il faut prouver qu'on a un handicap?

Mme Maureen Haan: Pour...

M. Dan Ruimy: C'est la question que je vous pose, parce que vous avez dit: « Je dois prouver... »

Mme Maureen Haan: Oui.

M. Dan Ruimy: ... que j'ai un handicap pour avoir droit à un crédit d'impôt. » Ma question est: croyez-vous qu'il faut prouver qu'on a un handicap?

Mme Adele Furrrie: C'est exactement la façon dont le programme est structuré. La personne croit qu'elle est handicapée. Elle croit être admissible au programme et elle reçoit un formulaire qui a été conçu pour opérationnaliser la définition du terme « handicap ». Elle ne sait pas quels termes employer pour remplir le formulaire, et c'est vraiment une question de ne pas savoir quels termes utiliser dans sa description. Puis un médecin, un psychologue ou une personne ayant un lien avec la profession médicale doit approuver le formulaire. Enfin, une personne qui n'est pas un professionnel de la santé l'examine et prend une décision.

M. Dan Ruimy: Je présume que la situation dure depuis longtemps. Ce n'est pas une question partisane, dans le sens que tous les gouvernements... Cela se passe depuis longtemps.

La question à laquelle je reviens sans cesse est: ce processus est-il nécessaire ou y aurait-il une meilleure façon de procéder? Je ne veux pas dire que les gens vont tricher ou quoi que ce soit, mais un système doit être en mesure de se justifier. Si l'on enlevait le 90 %, les répercussions sur les programmes en place seraient énormes, alors quelle est la solution? Si ce n'est pas d'obtenir l'approbation de son médecin, si ce n'est pas de remplir des formulaires, quelle est la solution?

Mme Maureen Haan: Je ne peux pas vraiment me prononcer sur le crédit d'impôt pour personnes handicapées, mais en ce qui concerne précisément le PPIRPC, par exemple, je sais que le système piège les gens. Même le formulaire de demande piège les gens. Il tente de les tromper. Il est conçu de façon à ne pas être transparent. Il contient des questions sur le travail, mais ce sont des questions subjectives, qui demandent des réponses subjectives.

M. Dan Ruimy: J'ai une question très brève.

Le problème que je vois est le suivant, et vous l'avez tous mentionné.

Tammy, une de vos recommandations portait sur les différents ordres de gouvernement. Si le gouvernement fédéral prend une mesure, on s'attend à ce qu'elle soit transférée aux autres échelons. Cela ajoute au problème, car les systèmes de soins de santé et de soins de santé mentale diffèrent d'un bout à l'autre du pays; certains reconnaîtront la mesure, alors que d'autres ne la reconnaîtront pas. Selon moi, c'est un des défis que nous devons surmonter dans l'élaboration de notre plan d'action. Nous ne devons pas réagir impulsivement à ce que nous voyons et déclarer: « D'accord, voici 50 millions de dollars; c'est fini. Merci beaucoup. Allez-vous-en. »

Le président: Vous avez exactement 10 secondes pour répondre.

Mme Monique Gignac: C'est compliqué. Il faut plus que trois séances.

Vous avez mentionné le système de soins de santé. C'est une grande partie du problème. Les médecins n'ont pas la préparation et la formation nécessaires pour bien faire ce travail. Ils ont de la difficulté. En plus, ce n'est pas tout le monde qui a accès à un médecin, et certaines invalidités épisodiques ne sont pas des maladies.

Le président: Merci.

Le prochain intervenant est le député Morrissey.

M. Robert Morrissey (Egmont, Lib.): Merci, monsieur le président.

Dans les témoignages qui ont été présentés au Comité ce matin sur la motion à l'étude, vous avez tous les cinq cerner trois problèmes dont le Comité doit traiter dans sa réponse à la motion. L'un d'eux est la définition du terme « invalidité épisodique », qui n'est pas claire. Le sujet a été abordé, mais on a peu parlé de la manière de définir les invalidités épisodiques.

Quel est le meilleur programme de soutien? On s'est concentré sur le RPC, qui ne semble pas être le bon choix parce qu'il a été conçu pour l'invalidité de longue durée. C'est son mandat, sa responsabilité principale, et la plus grande variante qu'on peut obtenir, c'est pour une invalidité de plusieurs années, après laquelle la personne doit réintégrer le milieu de travail.

La sensibilisation en milieu de travail a été soulevée à plusieurs reprises. Les employeurs doivent mieux comprendre les invalidités épisodiques.

Nous avons cerné trois problèmes majeurs auxquels se heurtent les personnes aux prises avec des invalidités épisodiques, mais je voudrais que vous nous donniez des instructions ou des observations précises par rapport à la définition.

Madame Furrie, j'aime le terme que vous avez employé lorsque vous avez dit qu'à l'heure actuelle, nous « opérationnalisons » le mot « handicap ». Il a une connotation bureaucratique.

● (0950)

Mme Adele Furrie: Eh bien, j'étais bureaucrate.

M. Robert Morrissey: Oh...

Des voix: Ah, ah!

M. Robert Morrissey: Ce serait essentiel, et il faudrait ensuite trouver la meilleure mesure de soutien.

Aussi, je crois que c'est Mme Yates qui a dit qu'un groupe de travail interprovincial avait été mis sur pied pour étudier d'autres programmes de soutien que l'assurance-emploi. Tout le monde se concentre sur l'assurance-emploi, et dans une plus petite mesure, sur le RPC, parce que ce programme n'est pas géré par le gouvernement. Le gouvernement du Canada n'en contrôle qu'une très petite partie. Il est géré par les provinces, le secteur privé et les employeurs, et il est axé sur les pensions de retraite et d'invalidité de longue durée. Il y a ensuite l'assurance-emploi, et les seules autres formes d'appui sont les programmes de soutien du revenu gérés par les provinces.

Quelles recommandations feriez-vous au Comité pour que la notion d'invalidité épisodique soit définie plus clairement, de façon à l'opérationnaliser davantage? Je travaille beaucoup avec les définitions pour les crédits d'impôt, et la zone grise est grande. Même avec l'assurance-emploi, il y a une zone grise. Un médecin peut bien interpréter la définition et la personne est correcte, mais un autre peut l'interpréter autrement. C'est donc par cela que j'aimerais commencer.

Mon collègue a posé plusieurs questions sur l'assurance-emploi. Si la demande exercée sur le régime canadien d'assurance-emploi va augmenter, c'est à nous de déterminer d'où viendra l'argent. Certains renseignements sont satisfaisants. De très bons témoignages constructifs ont été présentés sur l'augmentation de la souplesse par rapport aux 15 semaines.

J'aimerais savoir ce que vous en pensez. Je sais que ce n'était pas une question, mais j'ai écouté les témoignages. Ils sont très éloquentes, mais je ne sais pas exactement ce que je pourrais recommander.

Mme Adele Furrie: Je peux commencer par l'opérationnalisation de la définition du terme « handicap ». Il faut prendre la définition qui se trouve actuellement dans le projet de loi sur l'accessibilité et en analyser chaque mot. Je vais utiliser l'exemple du PPIRPC.

Le PPIRPC définit très clairement l'invalidité. Il définit également les termes « prolongée » et « grave ». Si nous nous entendons tous sur le fait que la définition proposée dans le projet de loi comprend la notion « épisodique », en tant que chercheurs, universitaires et parlementaires, nous devons nous pencher sur les termes « permanente », « temporaire » et « épisodique ». Ce sont les trois mots proposés actuellement dans la définition. Nous devons les définir de manière précise, puis transmettre les définitions aux statisticiens et aux personnes qui reçoivent régulièrement des questions afin qu'ils opérationnalisent la définition.

Je l'ai déjà fait. J'ai témoigné devant un comité qui examinait la définition utilisée pour le CIPH, le crédit d'impôt pour personnes handicapées. J'ai expliqué le processus au comité et je lui ai dit que c'est ce qu'il devait faire pour avoir une définition claire du terme « épisodique ».

● (0955)

Le président: Merci.

Mme Adele Furrie: En ce moment, on utilise la notion de limitation de l'activité. La définition du terme « épisodique » parlerait de fréquence et d'intensité.

Le président: Merci beaucoup.

Le prochain intervenant est le député Barlow.

M. John Barlow (Foothills, PCC): Merci pour vos témoignages. C'est formidable que vous ayez toutes et tous proposé de bonnes solutions et de bonnes recommandations. Nous vous en sommes certainement très reconnaissants.

Au cours des derniers jours, nous avons entendu de nombreux témoignages émouvants, par exemple sur le dédale du régime d'assurance-emploi, sur le RPC... Même durant l'examen du projet de loi C-81, beaucoup de personnes...

Il faut passer par quatre portes différentes. Notre objectif était de mettre en place une approche à guichet unique. Les responsables nous ont répondu que les gens pouvaient utiliser n'importe quelle porte et qu'on veillerait à ce qu'ils se retrouvent à la bonne place.

Quant à moi, on ne devrait pas compliquer les choses pour les personnes handicapées. Essayons de simplifier le processus pour qu'elles aient accès aux programmes.

Comme je n'ai que quelques minutes, je vais tenter d'être bref. D'après vous, comment pourrait-on faciliter l'accès aux programmes déjà en place? Tammy, vous avez l'air prête. Comment proposeriez-vous de faciliter l'accès?

Mme Tammy Yates: De mes trois recommandations à long terme, je pense que c'est la deuxième, ou peut-être la troisième.

En tous les cas, par rapport à l'approche à guichet unique, le modèle de financement individualisé... Je pense que Terre-Neuve a fait la transition vers un modèle de financement individualisé. Au lieu d'offrir du financement en fonction de différents programmes, on finance l'individu. L'argent est versé à la personne. Ce serait ma recommandation. Terre-Neuve a un modèle.

M. Emile Tompa: Dans l'immédiat, un modèle comme celui de Service Canada serait très utile. Il y aurait un guichet unique où quelqu'un pourrait diriger la personne vers le programme auquel elle est admissible. On n'aurait pas besoin de modifications au programme, simplement de personnes qui guideraient les gens dans le dédale du système.

M. John Barlow: Excellent, merci.

Plus tôt cette année, mon collègue Pierre Poilievre a déposé le projet de loi sur les possibilités, que je considérerais comme une excellente occasion d'apporter des changements très concrets, très rapidement.

Cette mesure obligerait le ministère des Finances à faire bouger les choses pour obtenir des résultats. Nombre d'entre vous ont dit aujourd'hui que plus les personnes handicapées travaillent fort, moins elles gagnent d'argent parce que leurs prestations d'aide sociale sont récupérées.

Devrions-nous réexaminer ce programme? Malheureusement, la Chambre ne l'a pas adopté. Je pense qu'il nous permettrait d'apporter de réels changements. Si une mesure législative faisait en sorte qu'une personne handicapée ne serait pas obligée de rembourser ses prestations d'aide sociale si elle gagnait plus d'argent, est-ce que cela réglerait une partie des problèmes?

Mme Tammy Yates: Je suis certaine que oui, mais je tiens aussi à souligner qu'au-delà de la récupération des prestations à l'impôt, la perte des prestations pharmaceutiques inquiète aussi de nombreuses personnes.

M. John Barlow: Le programme pourrait certainement comprendre les médicaments.

Mme Tammy Yates: Oui.

Mme Maureen Haan: Pendant le congrès que nous avons tenu durant les derniers jours, nous avons parlé de la transférabilité des mesures de soutien du revenu entre les provinces. Je sais qu'il y a des questions de compétence qui ne sont pas faciles à régler, mais les ententes sur le développement de la main-d'oeuvre peuvent être utiles sur ce plan. Aussi, je pense qu'il est important d'accorder la priorité, dans ces ententes, aux mesures qui font en sorte que les programmes sont au moins semblables d'un océan à l'autre, et qu'ils donnent les mêmes résultats.

● (1000)

M. Emile Tompa: Je tiens simplement à souligner l'importance de séparer le revenu et les autres formes de soutien. Beaucoup de personnes ont très peur de se retirer du programme parce qu'elles ont vraiment besoin des prestations pharmaceutiques et des autres mesures de soutien. Elles ne veulent donc pas dépasser le revenu maximum par crainte de perdre leurs prestations.

M. John Barlow: Nous voulons évidemment récompenser ceux qui veulent travailler; selon mon expérience, les gens qui travaillent et qui sont valorisés ont davantage confiance en eux et ont une meilleure estime de soi. Plus on travaille fort, plus on devrait être payé.

Mon autre question porte sur la souplesse du système d'assurance-emploi. Nous avons évoqué l'augmentation du nombre de semaines. Il y avait des divergences d'opinions à cet égard, mais je pense qu'un des aspects qui fait presque l'unanimité est celui de ne pas être tenu de prendre les 15 semaines et d'avoir la possibilité de prendre quelques semaines à la fois. Quel serait le système idéal pour le faire?

Tammy, n'aviez-vous pas parlé d'heures, d'un certain nombre d'heures par année? Comment voyez-vous cela?

Mme Tammy Yates: L'idée était de répartir cela en unités. Donc, théoriquement, au lieu d'avoir 15 semaines par année, vous auriez 175 unités, ou quelque chose du genre. Ensuite, que vous ayez un épisode ou non, vous sauriez tout de même que vous avez un certain nombre d'unités pour le reste de l'année.

La question que cela soulève est de savoir si ces unités peuvent être reportées à l'année suivante, comment pour les congés payés par l'employeur. À titre d'exemple, mon personnel a droit à un certain nombre de jours, mais s'ils sont reportés et que la personne a un épisode, elle peut alors prendre plus...

M. John Barlow: Mon temps est presque écoulé. À quoi correspondrait une unité? Est-ce mesuré en heures, en jours? Pouvez-vous me dire comment vous avez calculé cela et en quoi consiste une unité?

Mme Tammy Yates: C'est une longue histoire; j'y répondrai donc dans le mémoire complet.

M. John Barlow: Pouvez-vous répondre en cinq secondes?

Mme Tammy Yates: Oui.

Le président: Merci beaucoup.

M. John Barlow: Quelqu'un d'autre pourrait poser la question, s'il vous plaît?

Le président: Nous aurons la réponse dans ce mémoire. Merci.

Monsieur Sangha, allez-y, s'il vous plaît.

M. Ramesh Sangha (Brampton-Centre, Lib.): Merci beaucoup, monsieur le président. Merci à tous de votre précieuse contribution. J'aimerais revenir à la définition en soi, car comme vous le savez, nous voulons une définition qui puisse aider le comité, comme nous l'avons déjà indiqué.

Mon collègue, M. Morrissey, a posé des questions, et il est venu bien près d'obtenir la définition que nous souhaitons quant aux critères d'admissibilité.

Madame Adele, vous avez dit qu'il s'agit d'un modèle opérationnel et régionalisé, avec des décisions prises à l'échelle régionale.

Lorsqu'une personne handicapée remplit un formulaire et que la demande est acheminée au ministère, il faut que ce formulaire soit simple afin de ne pas piéger les gens. Il devrait être clair, comme vous l'avez indiqué, Maureen.

Lorsqu'un agent doit prendre une décision après avoir examiné le formulaire, quels facteurs doit-il prendre en compte? On ne veut pas que l'accès soit trop facile, mais on ne veut pas non plus ajouter des restrictions qui donnent l'impression que les fonctionnaires refusent tout le monde. Quels sont les critères précis pour déterminer l'admissibilité aux prestations d'invalidité? Quelle est la définition? Sur quoi repose la décision d'accorder ou de refuser les prestations? Est-ce une note du médecin? Faites-vous appel à des experts ou à des spécialistes qui ont étudié les patients? Quelles devraient être les critères? Qui décide? Quels sont les facteurs à considérer?

● (1005)

Mme Adele Furrrie: Il y a plusieurs aspects dont j'ai très hâte de vous parler.

Trois rapports publiés au cours des trois dernières années pourraient être d'excellentes sources d'information pour vous.

Le premier est un document que j'ai préparé pour Emploi et Développement social Canada. Il s'agit d'un résumé de tous les programmes de soutien du revenu offert aux personnes handicapées. On y aborde la définition ainsi que les processus de demande et d'appel. J'en oublie le titre, mais je peux le fournir à votre analyste, Elizabeth.

Le deuxième est un excellent rapport de l'IRPP, l'Institut de recherche en politiques publiques, intitulé *Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick*. On y présente un excellent aperçu des programmes d'aide aux personnes handicapées.

Le troisième est un rapport que j'ai préparé pour le groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur les personnes handicapées. On y examine certains des mêmes aspects, mais avec une portée plus large. Nous avons cherché à définir l'invalidité de courte durée, l'incapacité modérée, l'incapacité épisodique, etc. Nous avons examiné la situation à l'échelle internationale et les programmes offerts dans les provinces et territoires. À mon avis, ce sont trois excellentes sources de renseignements que le Comité doit consulter.

Mme Tammy Yates: J'aimerais ajouter quelque chose à cela, Adele. Je ne sais pas si vous vous en souvenez, mais il y a environ trois ou quatre ans, le gouvernement ontarien a aussi préparé un rapport sur l'invalidité à court et à moyen terme et sur l'invalidité épisodique, en particulier en milieu du travail.

Mme Adele Furrie: J'ai préparé ce rapport — financé par le gouvernement de l'Ontario — dans le cadre de recherches sur trois ans entreprises par le comité consultatif pour enrichir la discussion sur les invalidités épisodiques.

Mme Maureen Haan: Pour nous, au CCRT, il est très important que tous aient le droit de travailler. Nous devons faire tout ce qui est en notre pouvoir pour que les gens trouvent un emploi. D'abord, il faut prendre conscience que les gens veulent travailler, puis concevoir le système en conséquence, au lieu de supposer que les gens ne veulent pas travailler et préfèrent recevoir des prestations.

M. Ramesh Sangha: J'en conviens, mais il y a des gens qui ne veulent pas travailler et qui veulent simplement rester à la maison pour profiter du système. Comment définiriez-vous le terme « grave »? Quel est le degré de gravité? À partir de quand peut-on parler d'invalidité prolongée? À quoi cela correspond-il?

Comme vous l'avez suggéré, Adele, le système doit être revu périodiquement. Comment définiriez-vous « grave et prolongée »?

Mme Adele Furrie: L'expression « grave et prolongée » n'est pas représentative de l'incapacité épisodique. C'est quelque chose de grave, lorsque cela arrive, mais « prolongée » sous-entend que cela perdure longtemps; cela n'a rien d'épisodique.

M. Ramesh Sangha: Pourriez-vous nous transmettre les trois documents, s'il vous plaît?

Mme Adele Furrie: Avec plaisir.

Le président: Merci.

Nous passons maintenant à Mme Falk.

Mme Rosemarie Falk (Battlefords—Lloydminster, PCC): Merci beaucoup d'être ici.

Maureen, j'ai trouvé votre témoignage très intéressant. Ma mère a travaillé auprès des personnes ayant des troubles du développement pendant toute sa carrière. Elle les aidait dans leurs tâches quotidiennes, à domicile. Au fil du temps, elle est devenue conseillère en emploi et elle les aidait à trouver un emploi, à se bâtir un CV et à développer des compétences qui pourraient leur être utiles sur le marché du travail. Les employeurs sont heureux d'accueillir ces gens dans leur équipe parce qu'ils ont quelque chose de différent à offrir, n'est-ce pas? J'ai trouvé votre témoignage très intéressant.

J'ai une question. Vous avez mentionné que les personnes souffrant d'incapacités épisodiques ont besoin d'un défenseur ou doivent être en mesure de se défendre elles-mêmes. Voici la question. Selon votre expérience, qui aide et défend les personnes atteintes d'incapacités épisodiques, habituellement?

• (1010)

Mme Maureen Haan: C'est une très bonne question.

Ça dépend. Cela dépend du système dont vous parlez. Si vous parlez du marché du travail, il existe divers organismes financés conjointement par les gouvernements fédéral et provincial dans le cadre d'ententes sur le développement de la main-d'oeuvre. À l'échelle fédérale, d'autres organismes offrent des services directs à la main-d'oeuvre par l'intermédiaire du Fonds d'intégration. Quant à l'accès aux réseaux de soutien social, il y a un ensemble disparate de programmes, et cela varie d'un endroit à l'autre.

Je participe à la table ronde des clients du PPIRPC; des gens viennent parler de leur vécu et des difficultés à trouver enfin un défenseur pour les aider à naviguer dans le système pour avoir accès au PPIRPC. Je n'en connais aucun.

Mme Monique Gignac: J'ajouterais rapidement que lorsque nous discutons avec les gens — des milliers de personnes —, ils disent qu'il n'y a personne pour les aider, qu'ils doivent se débrouiller seuls et réinventer la roue. Encore une fois, ils ne se considèrent pas nécessairement comme des personnes handicapées, mais ils ne savent pas où commencer ni où aller.

M. Emile Tompa: Exactement. Les gens ont aussi mentionné la stigmatisation. Par conséquent, ils ne veulent pas nécessairement divulguer leur condition et tirent donc uniquement parti des mesures qui leur sont offertes... S'ils ont un emploi, ils pourraient avoir une certaine latitude grâce aux avantages offerts, notamment les congés de maladie, les horaires flexibles et autres choses du genre.

Mme Tammy Yates: J'ajouterais, par rapport à la stigmatisation des personnes handicapées, que les gens tentent de se débrouiller seuls, ce qui a des répercussions sur leurs conditions. Ces gens tentent déjà de s'habituer à vivre ainsi et doivent ensuite composer avec l'autostigmatisation et la discrimination.

On parle constamment de ceux qui ne veulent pas travailler, comme si nous étions seulement préoccupés par un déficit. Nous parlons constamment de ceux qui pourraient profiter du système, mais actuellement, il y a des millions de personnes qui veulent travailler...

Mme Rosemarie Falk: En effet.

Mme Tammy Yates: ... qui veulent contribuer au PIB et générer des revenus. Quant à l'ensemble des personnes handicapées, les statistiques les plus récentes font état du nombre de personnes qui veulent travailler, mais qui n'ont pas d'emploi. Ces gens pourraient cotiser à des régimes de retraite, à l'assurance-emploi, etc. Les analyses coûts-avantages démontrent qu'en fait, nous nous privons de revenus.

Mme Adele Furrie: Je conclus, d'après les commentaires des 953 personnes qui ont répondu au questionnaire, que les gens font appel aux associations représentant les personnes ayant la même condition médicale.

Les invalidités épisodiques, les troubles du développement et les troubles d'apprentissage sont trois choses distinctes. Si vous êtes atteints de la maladie de Crohn, vous vous adressez à des gens qui vivent avec cette maladie ou à l'association qui les représente pour savoir ce qui leur a été utile, pour connaître les ressources, pour savoir comment ils s'y sont retrouvés dans le système, etc. Voilà ce que les sondages ont révélé.

Mme Monique Gignac: Les organismes de bienfaisance en santé sont une ressource sous-exploitée, à mon avis. Ils veulent aider et ils en ont la capacité.

Mme Rosemarie Falk: Cela ne fait aucun doute. Merci.

Brièvement, madame Furrrie, vous avez indiqué que vous travaillez avec des statistiques, des questions, etc. Savons-nous si plus de personnes reçoivent un diagnostic d'invalidité épisodique qu'avant? Avons-nous même un portrait de la situation pour les 10 dernières années?

Mme Adele Furrrie: Il n'y a pas plus de diagnostics ou de personnes qui indiquent avoir une invalidité épisodique. Si l'enjeu est à l'avant-plan, c'est lié aux médias sociaux, aux médias et aux initiatives comme celle-ci. Les gens se reconnaissent. Entre les enquêtes de 2012 et de 2017, le nombre de personnes handicapées au Canada est passé de 3,7 à 6,2 millions. Certes, les questions étaient légèrement différentes, et nous pourrions en discuter si vous voulez. Donc, ce n'est pas que toutes ces personnes sont soudainement devenues handicapées. C'est simplement que plus de gens en faisaient le constat et indiquaient qu'ils ont besoin d'aide et qu'ils sont confrontés à des obstacles.

• (1015)

Mme Monique Gignac: Les traitements sont meilleurs; les gens ont donc maintenant la possibilité de travailler. C'est là que l'on voit les progrès, à mon avis. De meilleurs traitements permettent aux gens de travailler.

Le président: Merci.

Allez-y, s'il vous plaît, madame Sansoucy.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Merci, monsieur le président.

Je vois que vous voulez ajouter quelque chose, madame Haan. Allez-y.

[Traduction]

Mme Maureen Haan: Êtes-vous certaine?

Mme Brigitte Sansoucy: Oui.

Mme Maureen Haan: Je pense que la relation avec les employeurs a changé. La BDC a publié les données de l'un de ses sondages: 40 % des petites entreprises ont de la difficulté à trouver des employés, une tendance qui devrait se maintenir pour les 10 prochaines années. Cela signifie que les employeurs progressistes doivent porter attention à la question de la provenance de la main-d'oeuvre et faire les ajustements nécessaires dans le milieu de travail.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Madame Furrrie, mes questions vont aller dans le même sens que celles de ma collègue et porteront sur les données.

D'abord, j'aimerais vous remercier de nous rappeler de ne pas réinventer la roue, que des recommandations ont déjà été émises dans plusieurs rapports et que notre rôle consiste davantage à les remettre en avant.

Vous nous avez déjà transmis un graphique, mais j'aimerais quand même que vous nous parliez de votre analyse de ces données. J'aimerais aussi savoir comment ces données peuvent nous éclairer au sujet des développements futurs. Vous avez dit que de plus en plus de gens s'y reconnaissent, et nos recommandations devront en tenir compte. Dans les années à venir, y aura-t-il une évolution de la situation?

Vous pouvez répondre toutes les deux.

[Traduction]

Mme Adele Furrrie: Je ne sais pas. C'est aussi simple que cela.

Comme je l'ai indiqué, la définition du terme « invalidité » a beaucoup évolué dans les années qui ont suivi la première enquête sous ma responsabilité, en 1986. Elle est devenue beaucoup plus inclusive, comme c'est d'ailleurs le cas dans la Loi sur l'accessibilité. À mon avis, on pourrait voir une autre augmentation lors de la prochaine enquête, que nous espérons faire en 2022. Il y aura certainement une hausse, mais peut-être pas aussi marquée.

Nous parlons seulement de l'invalidité dans le contexte du marché du travail, mais il convient de garder à l'esprit que l'incapacité peut survenir à tout âge et qu'avec le vieillissement de la population, de plus en plus de personnes de 65 ans et plus se déclareront comme handicapées.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Madame Haan, avez-vous quelque chose à ajouter?

[Traduction]

Mme Maureen Haan: Je n'ai pas les mêmes statistiques qu'Adele; je voulais seulement ajouter que selon notre expérience, nous voyons aussi de plus en plus de jeunes s'auto-identifier, avec moins d'hésitation.

Mon fils, qui a 18 ans, a reçu un diagnostic de trouble dépressif persistant. On lui a expliqué que c'était comme s'il avait toujours un caillou dans son soulier et qu'il devait simplement trouver une façon de marcher malgré cela.

Nous parlons de santé mentale; un jour, je lui ai montré les statistiques en lui disant que c'était le nombre de jeunes qui considèrent avoir un problème de santé mentale. Il ne croit pas qu'ils soient si peu nombreux.

Je ne pense pas que c'est une épidémie. Je ne sais pas ce qui nous attend, mais je pense que les questions de santé mentale préoccupent les jeunes. C'est une incapacité épisodique.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Le président vous permet d'ajouter quelque chose, madame Yates.

[Traduction]

Mme Tammy Yates: Je veux faire écho à cela et insister sur un point. Dans mon exposé, j'ai parlé d'adopter une approche qui tient compte de tous les stades de la vie. Encore une fois, cela fait cinq ans depuis qu'Elisse et moi avons témoigné devant le Comité pour parler des invalidités épisodiques. Personne ne savait de quoi nous parlions. Aujourd'hui, cette séance est entièrement consacrée aux invalidités épisodiques.

Pour ce qui est de l'auto-identification, la sensibilisation se fait lorsqu'on adopte l'approche axée sur tous les stades de la vie même si le personnel n'y accorde pas l'importance nécessaire. Par exemple, Maureen a mentionné les jeunes et les études postsecondaires. Les invalidités épisodiques doivent être abordées selon une approche globale axée sur le parcours de vie, l'ensemble des disciplines et toutes les activités de participation sociale.

• (1020)

Le président: Merci beaucoup.

Je suis désolé de devoir vous interrompre. Merci à tous d'être venus aujourd'hui pour contribuer à cette étude.

Nous allons suspendre la séance brièvement afin de discuter des directives de rédaction.

Nous reprendrons nos travaux à huis clos sous peu. Merci.
La séance est suspendue.

[La séance se poursuit à huis clos.]

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 : <http://www.noscommunes.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

The proceedings of the House of Commons and its Committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its Committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the House of Commons website at the following address: <http://www.ourcommons.ca>