



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 128 • 1^{re} SESSION • 42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 29 novembre 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 29 novembre 2018

• (0845)

[Traduction]

Le président (M. Bryan May (Cambridge, Lib.)): Bonjour à tous. Nous allons commencer.

Conformément à l'ordre de renvoi du vendredi 2 novembre 2018 et à la motion adoptée le mardi 20 novembre 2018, le Comité entreprend son étude de la motion M-192 sur les invalidités épisodiques.

Aujourd'hui, le Comité entendra des témoins et des représentants du ministère.

Nous accueillons M. David Yurdiga, député de Fort McMurray—Cold Lake. Mme Shauna MacKinnon comparait également à titre personnel. Nous recevons aussi M. Drew Woodley, directeur des Relations gouvernementales, Epilepsy Ontario, qui se joint à nous par vidéoconférence depuis Toronto, en Ontario. Nous accueillons Mme Julie Kelndorfer, directrice des Relations gouvernementales et communautaires de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Merci à vous tous d'être ici. Nous allons commencer par les déclarations préliminaires de sept minutes et d'abord par celle de l'auteur de la motion, M. Yurdiga.

Vous avez sept minutes, monsieur.

M. David Yurdiga (Fort McMurray—Cold Lake, PCC): Bonjour. Monsieur le président, mesdames et messieurs les membres du Comité et tous ceux qui participent à la réunion d'aujourd'hui.

Les Canadiens se réjouissent que le Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées procède à une étude officielle des invalidités épisodiques. J'aimerais remercier Drew Woodley, d'Epilepsy Ontario, et Shauna MacKinnon, de Fort McMurray, de leur appui extraordinaire à la motion M-192.

Je tiens à remercier tout particulièrement Julie Kelndorfer et la Société canadienne de la sclérose en plaques, dont le soutien a grandement contribué à faire en sorte que cette motion soit étudiée par le Comité.

Au cours des derniers mois, j'ai entendu des milliers de Canadiens qui ont des invalidités épisodiques, attribuables notamment à l'épilepsie, à la maladie de Crohn, au diabète, à l'arthrite et à la sclérose en plaques, de même qu'à de nombreuses autres causes. Il est indéniable que les invalidités épisodiques sont traitées différemment des autres maladies chroniques et invalidités dans les politiques gouvernementales.

Ces inégalités ont des effets négatifs sur les personnes atteintes d'invalidités épisodiques et leurs proches. Au Canada, le soutien aux

personnes handicapées repose sur un paradigme binaire, soit qu'on peut travailler ou qu'on ne peut pas travailler. Cependant, la situation des personnes atteintes d'invalidités épisodiques n'est pas aussi tranchée. En effet, ces personnes ont des besoins spéciaux.

Les personnes atteintes d'invalidités épisodiques ont besoin d'un soutien à l'emploi, d'un soutien du revenu et d'un soutien en cas d'invalidité améliorés, ainsi que d'un accès accru à des traitements, à des soins complets et au logement. Il faut investir dans la recherche fondamentale sur les invalidités épisodiques et mettre à jour les programmes destinés aux personnes handicapées, afin que les invalidités épisodiques soient ajoutées à la définition générale d'incapacité. Ces changements sont fondamentaux pour assurer l'égalité des personnes souffrant d'invalidités épisodiques.

C'est à nous, le gouvernement canadien, de prendre position et de faire de la lutte contre la sclérose en plaques et d'autres invalidités épisodiques une priorité. J'ai hâte d'entendre nos témoins d'aujourd'hui et j'apprécie le travail de tous dans ce dossier.

Merci.

Le président: Merci beaucoup.

La parole est maintenant à Shauna MacKinnon, pour sept minutes.

Mme Shauna MacKinnon (à titre personnel): Bonjour.

Je me considère comme l'une des personnes les plus chanceuses au monde. J'ai reçu un diagnostic de sclérose en plaques en janvier 1998. J'ai eu de la chance parce que j'avais un médecin de famille qui a reconnu tout de suite mes symptômes. Je vivais dans une ville où il y avait une clinique spécialisée dans la sclérose en plaques. Un des neurologues que j'ai consultés était un clinicien bien connu et respecté. J'ai une vision positive de la vie. Je suis instruite et j'ai une curiosité naturelle pour tout, surtout pour le cerveau. La recherche sur la sclérose en plaques est devenue mon nouveau passe-temps.

Lorsque j'ai été mise à pied il y a neuf ans, je suis retournée à l'école pour obtenir un diplôme en administration, afin de trouver du travail. Après avoir occupé deux emplois à temps partiel pendant un an à Halifax, sans avantages sociaux et sans perspectives d'avenir, j'ai laissé derrière moi ma famille et mes amis pour aller travailler à Fort McMurray.

J'essaie de m'occuper de moi-même. Je fais du conditionnement physique trois fois par semaine et je suis bénévole dans ma collectivité. J'ai été un cobaye pour la recherche sur la sclérose en plaques et je continue d'enrichir les connaissances sur cette maladie en participant aux recherches menées par la communauté médicale. J'ai participé à 11 longues randonnées à vélo pour recueillir des fonds pour la Société canadienne de la sclérose en plaques. J'essaie de sensibiliser les gens à cette maladie.

Je vous dis tout cela pour illustrer mon sens des responsabilités envers moi-même, ma famille et les autres personnes atteintes de sclérose en plaques, mais j'ai peur pour mon avenir. Qu'arrivera-t-il si je deviens handicapée?

La nature même de la sclérose en plaques fait en sorte que je ne sais pas quand ma condition va s'améliorer. Je ne sais d'ailleurs pas si elle va s'améliorer. Je me sens et j'ai l'air bien en ce moment, mais la semaine prochaine, je pourrais être en fauteuil roulant. Si je devenais invalide la semaine prochaine, je ne serais peut-être pas admissible aux prestations d'assurance-emploi, de maladie ou d'invalidité du Régime de pensions du Canada, parce que je ne sais pas combien de temps durera mon invalidité.

La première question qu'on vous pose lorsque vous remplissez des formulaires pour déterminer si vous êtes invalide, c'est si votre invalidité a duré ou devrait durer pendant une période continue d'au moins 12 mois. Vous seriez autant à même que moi d'estimer cela. Cependant, les seules options de réponses à cette question sont oui ou non.

J'apprécie vraiment l'universalité des soins de santé. Cependant, si je deviens invalide et que je suis incapable de travailler, comment ferai-je pour payer mes frais médicaux? J'ai une certaine couverture au travail, mais je paie aussi pour une assurance-maladie privée. Sans cela, je crains que j'aurais à choisir entre aller chez le dentiste et payer mon loyer. Je vis en Alberta, où mon médicament contre la sclérose en plaques est en grande partie couvert par la province. Je dois tout de même payer mensuellement pour une assurance privée supplémentaire, afin de pouvoir continuer à le prendre.

J'ai reçu un diagnostic de dépression cinq ans avant de développer la sclérose en plaques, ce qui n'est pas inhabituel. Cela se produit fréquemment chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Dans mon cas et dans bien d'autres, la dépression nuit au jugement et à la capacité d'interagir avec les autres. Heureusement pour moi, je prends des médicaments pour cela depuis des années, ce qui m'a permis de vivre ma vie à peu près à l'abri de la dépression. D'autres n'ont pas cette chance, que ce soit grâce aux médicaments ou à des techniques pour s'en sortir. Si vous êtes déjà déprimé et que vous faites face à une invalidité, à une perte de revenu et peut-être à des changements dans la dynamique familiale à cause de cela, les formulaires à remplir et les démarches auprès de l'assurance-emploi ou de Service Canada représentent une tâche monumentale.

Si je deviens handicapée, je devrai maintenir un réseau de soutien social. Je ne peux pas le faire sans un revenu quelconque. J'ai vu des jeunes atteints de sclérose en plaques être obligée de vivre dans des établissements de soins infirmiers parce qu'ils ne sont pas en mesure — et ne peuvent tout simplement pas se permettre — de s'occuper d'eux-mêmes. Je ne veux pas être cette personne en fauteuil roulant qui attend avec inquiétude que quelqu'un de familier vienne s'occuper d'elle ou qui se demande si on lui servira encore du pain de viande ce soir. Je veux continuer de profiter pleinement de la vie.

Si j'ai une rechute et que je suis hors circuit pendant six mois ou plus, je serai en difficulté financière. Si je me cassais une jambe, je saurais à peu près combien de temps je peux m'attendre à être absente du travail et à avoir un revenu réduit. Dans le cas de la sclérose en plaques et des autres invalidités épisodiques, personne n'est capable de le dire.

Je suis réaliste. Je sais que je serai probablement handicapée à un moment donné, mais ma plus grande crainte n'est pas de perdre la capacité de marcher ou la vue. Ce que je crains le plus, c'est de ne plus avoir la capacité de continuer à travailler et de contribuer financièrement à mon bien-être.

Je suis parmi les personnes atteintes de sclérose en plaques qui ont de la chance. Je travaille actuellement à temps plein pour une entreprise qui me respecte et me soutient. J'ai un système de soutien en dehors du travail et j'ai les outils pour me défendre. Tout le monde n'a pas cette chance. C'est pourquoi je suis ici aujourd'hui.

Merci.

• (0850)

Le président: Merci beaucoup.

Drew Woodley, directeur des Relations gouvernementales à Epilepsy Ontario, se joint à nous par vidéoconférence depuis Toronto, en Ontario. Vous avez sept minutes, monsieur.

M. Drew Woodley (directeur, Relations gouvernementales, Epilepsy Ontario): Merci, monsieur le président.

Bonjour. Je tiens à remercier le Comité des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées de se pencher sur les besoins des personnes atteintes d'invalidités épisodiques et de m'avoir invité à témoigner aujourd'hui. Je vais surtout parler de l'épilepsie, mais bon nombre des problèmes que je vais mentionner sont communs aux invalidités épisodiques.

L'épilepsie est un trouble du cerveau caractérisé par des crises récurrentes. Les crises peuvent prendre diverses formes selon la personne et la partie du cerveau touchée. Elles sont généralement traitées au moyen de médicaments, mais d'autres traitements comme la chirurgie et un régime alimentaire peuvent aussi être utilisés au besoin, selon la forme qu'elles prennent.

Plus d'un quart de million de Canadiens vivent avec l'épilepsie, et environ 30 % d'entre eux n'arrivent pas à contrôler efficacement leurs crises. Au-delà des crises elles-mêmes, les personnes atteintes d'épilepsie sont profondément touchées par les effets psychologiques, sociaux et personnels qu'elles peuvent avoir. Les taux de problèmes de santé mentale et de chômage sont plus élevés chez les personnes atteintes d'épilepsie. Le sentiment de peur quant au moment où se produira la prochaine crise et à la perte d'indépendance sont répandus. Les effets secondaires des médicaments nécessaires pour contrôler les crises comprennent des effets sur l'humeur, le comportement, le sommeil, la concentration, la mémoire et l'énergie.

L'épilepsie est véritablement une maladie épisodique. Les crises proprement dites ne se produisent pas selon un calendrier fixe. Lorsque des crises surviennent, elles ne durent habituellement que quelques minutes et sont suivies d'une période de récupération, et elles ne nécessitent pas nécessairement une visite à l'hôpital. Elles peuvent perturber considérablement, ou seulement temporairement, la journée d'école ou de travail d'une personne. L'impact de l'épilepsie sur l'emploi a souvent moins à voir avec une crise en particulier qu'avec la fréquence des crises ou les problèmes psychosociaux qui affectent la capacité de la personne à fonctionner.

Les personnes qui font des dizaines de crises d'épilepsie par jour ont beaucoup de difficulté à conserver leur emploi. D'autres, qui ont des crises moins fréquentes et un milieu de travail favorable, pourraient connaître moins de perturbations au chapitre de leur emploi. Cependant, pour beaucoup de personnes atteintes d'épilepsie, la réalité se situe quelque part entre les deux. Des gens peuvent passer des jours ou des semaines entre deux crises, mais en avoir plusieurs en peu de temps. D'autres peuvent en avoir souvent, mais de façon imprévisible. Ces situations peuvent être éprouvantes sur les plans physique et émotionnel.

Au-delà des crises proprement dites, les troubles cognitifs et de mémoire qui peuvent accompagner des crises fréquentes sont bien réels, tout comme les effets secondaires des médicaments, comme les changements de comportement, les perturbations du sommeil, de même que la léthargie et la somnolence, qui ont une incidence sur la capacité d'emploi ou qui limitent la quantité de travail qu'une personne peut faire. Certains déclencheurs, c'est-à-dire les facteurs susceptibles de provoquer des crises — comme le stress ou les longues heures de travail —, augmentent souvent la probabilité ou la fréquence des crises chez les personnes atteintes d'épilepsie. À cela vient s'ajouter le fait que de nombreuses personnes ne veulent pas divulguer leur état à leur employeur par crainte de perdre leur emploi.

Les comorbidités, c'est-à-dire les autres affections dont la prévalence est supérieure à la moyenne chez les personnes atteintes d'épilepsie — comme les problèmes de santé mentale —, exacerbent ces difficultés. Dans certains cas, en particulier si le diagnostic d'épilepsie survient lorsque la personne est un enfant, la vie des parents peut également être considérablement perturbée. Le fait de devoir ramener son enfant à la maison après une crise et les autres défis liés au soutien d'un enfant souffrant d'un problème de santé grave peuvent facilement amener un parent à quitter le marché du travail.

Tout cela peut avoir des effets importants sur la capacité de travailler, au-delà de la période relativement courte pendant laquelle une personne a une crise et doit récupérer. Comme d'autres l'ont fait remarquer, dans le contexte du filet de sécurité sociale du Canada, une personne est trop souvent définie comme ayant une incapacité ou non. L'incapacité est considérée comme temporaire ou permanente, mais pas épisodique — et on détermine si quelqu'un peut ou ne peut pas travailler. L'épilepsie ne s'inscrit tout simplement pas dans ce modèle.

Les prestations d'invalidité du RPC n'ont pas la souplesse nécessaire pour être utilisées en cas de perturbations répétées, mais non permanentes, de la capacité de travailler. De plus, pour être admissible, il faut des antécédents d'emploi comprenant des niveaux de cotisation minimum au RPC. En fait, seules les personnes atteintes d'épilepsie grave et persistante qui ont pu travailler pendant une bonne partie de leur vie adulte immédiatement avant que débutent les crises sont admissibles.

Une personne atteinte d'épilepsie peut connaître des interruptions répétées de son emploi au cours d'une année, mais la durée relativement courte de celles-ci ne lui donne pas droit aux prestations de maladie de l'assurance-emploi, même si au bout du compte, les conséquences peuvent être comparables à celles que subit une personne dont l'emploi a été interrompu suffisamment longtemps pour qu'elle soit admissible au programme. Les personnes qui demandent le crédit d'impôt pour personnes handicapées ont souvent de la difficulté à expliquer comment les effets de l'épilepsie et d'autres comorbidités, ainsi que la nature épisodique de la maladie, ont un impact très réel sur leur vie au quotidien, et elles ne touchent donc pas le crédit.

La création d'une définition plus souple de l'incapacité, afin d'inclure les invalidités épisodiques — soit avec une couverture partielle continue, ou avec une nouvelle catégorie pour de telles situations — aurait un impact important sur la vie des personnes atteintes d'épilepsie dont les crises sont mal contrôlées et de leur famille.

● (0855)

Nous espérons que le gouvernement examinera et mettra à jour les critères de ces programmes. Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Nous accueillons maintenant Julie Kelndorfer, directrice des Relations gouvernementales et communautaires de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Mme Julie Kelndorfer (directrice, Relations gouvernementales et communautaires, Société canadienne de la sclérose en plaques): Merci, monsieur le président.

Bonjour. La Société de la sclérose en plaques tient à remercier le député David Yurdiga d'avoir parrainé la motion M-192 et le Comité de prendre le temps d'étudier la question et de formuler des recommandations pour améliorer la vie des Canadiens atteints d'invalidités épisodiques.

Permettez-moi de commencer par une histoire.

Imaginez une diplômée universitaire de 29 ans, mariée et mère d'un fils d'un an, qui commence sa carrière dans le secteur sans but lucratif. Un jour, elle entre dans le cabinet du médecin et repart sans savoir ce que l'avenir lui réservera. Pourquoi? Parce qu'elle vient de recevoir un diagnostic de sclérose en plaques. Cette femme, c'est moi il y a 14 ans.

Comment réagiriez-vous si on vous disait que vous avez une maladie imprévisible et souvent invalidante du système nerveux central, qui affecte votre cerveau et votre moelle épinière, et qu'on ne peut pas vous prédire ce qui vous attend? On vous dit que vous faites partie des 11 personnes diagnostiquées chaque jour, que cela arrive trois fois plus souvent aux femmes qu'aux hommes et que le Canada affiche l'un des taux les plus élevés de sclérose en plaques au monde, avec plus de 77 000 Canadiens atteints de cette maladie. Le problème, c'est qu'on ne puisse pas vous dire quels seront les symptômes, quand ils se produiront et quelle sera leur gravité, comme ceux que j'ai connus, soit de la fatigue, de la douleur, de l'engourdissement, des spasmes, des tremblements, des vertiges et de la faiblesse. C'est parce que les symptômes de la sclérose en plaques dépendent de la partie du cerveau et de la moelle épinière qui est touchée. Ils peuvent varier grandement d'une personne à l'autre et, à l'occasion, chez la même personne.

J'ai quitté le bureau du médecin, je suis entrée dans ma voiture, j'ai téléphoné à mon mari, j'ai pleuré et je lui ai dit: « Quoi qu'il arrive, s'il te plaît, je ne veux pas me retrouver dans un établissement de soins de longue durée ». Pourquoi ai-je réagi de cette façon? Parce que c'est ce que je savais de la sclérose en plaques à l'époque. Ma tante est décédée dans la cinquantaine alors qu'elle était atteinte de la forme progressive de la sclérose en plaques. Elle ne pouvait se déplacer seule ni parler, et elle ne pouvait que hocher la tête. Elle vivait dans un établissement de soins de longue durée avec des personnes de 20 ou 30 ans plus âgées qu'elle. J'avais peur que cela m'arrive. Je ne savais pas qu'il y avait d'autres personnes atteintes de cette maladie, sans que cela soit la forme progressive dont ma tante était atteinte. On m'avait diagnostiqué une forme cyclique de la sclérose en plaques.

La forme cyclique de la sclérose en plaques est caractérisée par des périodes imprévisibles, mais clairement définies, au cours desquelles les symptômes se manifestent. Les poussées peuvent avoir des durées variables, allant de quelques jours à plusieurs mois, et elles sont suivies par des périodes de rémission, au cours desquelles de nombreuses fonctions reviennent. Environ 85 % des personnes qui reçoivent un diagnostic de sclérose en plaques ont cette forme, que l'on désigne aussi par invalidités épisodiques.

La sclérose en plaques touche tous les Canadiens. C'est une maladie qui affecte non seulement les personnes qui en sont atteintes, mais aussi les familles qui mettent de l'énergie pour gérer la réalité de la sclérose en plaques. La nature imprévisible, épisodique et progressive de la sclérose en plaques fait en sorte qu'il est difficile de maintenir une sécurité financière et de naviguer dans les systèmes de santé et de soutien communautaire, y compris l'accès à des traitements, à des soins et à un logement approprié.

Quand j'ai reçu mon diagnostic, je m'inquiétais de la sécurité financière de notre famille. Mon fils n'avait qu'un an. Nous commençons dans la vie. Nous avons une hypothèque, des paiements de voiture, des prêts étudiants à rembourser et d'autres dépenses. Qu'allait-il arriver si j'avais une rechute et que je ne pouvais pas travailler à temps plein et que je devais travailler à temps partiel tout en me rétablissant? Y avait-il des soutiens financiers disponibles? Ce que j'ai appris alors, et qui est toujours pertinent aujourd'hui, c'est que les programmes actuels de soutien du revenu et d'emploi pour les personnes handicapées au Canada n'ont pas été conçus en fonction des invalidités épisodiques. Bon nombre de ces programmes destinés à aider les personnes handicapées sont conçus en fonction d'un paradigme binaire — soit qu'on peut travailler ou qu'on ne peut pas travailler —, qui fait en sorte que de nombreuses personnes ayant des invalidités épisodiques veulent travailler, mais ont de la difficulté à le faire.

C'est pourquoi la Société de la sclérose en plaques recommande d'améliorer la sécurité du revenu et de l'emploi en rendant ces mesures de soutien et ces programmes plus souples et inclusifs, afin que les invalidités épisodiques soient incluses dans la définition de base de l'incapacité, que les critères d'admissibilité soient modifiés et que les politiques et les lois s'appliquent à tous les programmes soient mises à jour, comme les prestations de maladie de l'assurance-emploi, les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et le crédit d'impôt pour personnes handicapées.

● (0900)

Le fait que j'aie pu conserver mon emploi a signifié que j'ai eu accès à des médicaments modificateurs de l'évolution de la sclérose en plaques approuvés par Santé Canada pour réduire les rechutes et la progression de l'invalidité. Comme j'ai pu avoir accès à ces médicaments et à d'autres services de santé complémentaires, j'ai pu continuer à travailler. Cela devient un cercle vicieux. Rester en meilleure santé pendant de plus longues périodes et réduire la gravité des épisodes de la maladie lorsqu'ils surviennent sont des facteurs clés du maintien en emploi des personnes souffrant d'invalidités épisodiques. L'accès à des médicaments abordables et à des prestations de santé est impératif. L'accès aux traitements et aux soins de santé est essentiel pour les personnes atteintes d'invalidités épisodiques.

Cette maladie, la sclérose en plaques, crée une vie marquée par l'incertitude et l'imprévisibilité, mais ce qui devrait et peut être certain et prévisible, ce sont les mesures de soutien offertes aux personnes atteintes de sclérose en plaques et d'invalidités épisodiques. Je félicite le Comité d'étudier cette motion et de contribuer ainsi à sensibiliser les gens aux invalidités épisodiques au Canada.

L'examen des politiques et des lois sous l'angle des invalidités épisodiques et la recommandation de changements importants nous permettront d'obtenir plus d'équité dans les mesures de soutien pour les Canadiens qui vivent avec ce genre d'invalidités.

Merci beaucoup de m'avoir donné l'occasion de prendre la parole.

● (0905)

Le président: Merci beaucoup à vous tous.

Nous allons commencer la période de questions avec Mme Diotte, pour six minutes, s'il vous plaît.

M. Kerry Diotte (Edmonton Griesbach, PCC): Merci à tous d'être ici. Je sais que certaines histoires sont difficiles à raconter, mais c'est la meilleure façon pour nous de vraiment comprendre les diverses expériences.

J'aimerais commencer par vous, David.

Pourriez-vous dire au Comité quel est votre lien personnel avec la sclérose en plaques?

M. David Yurdiga: Merci, Kerry.

En 2014, ma femme a reçu un diagnostic de sclérose en plaques, et cela a pris beaucoup de temps. Elle avait des problèmes de vertiges, et personne ne savait de quoi il s'agissait. Elle est passée d'un spécialiste à l'autre, et elle a reçu son diagnostic après une visite à l'urgence, où elle a subi une scintigraphie cérébrale qui a permis de diagnostiquer la sclérose en plaques.

C'est aux étapes suivantes que se sont posés les défis. De quoi s'agissait-il? De l'absence de soutien disponible. Heureusement qu'il y avait la Société de la sclérose en plaques, qui nous a fourni beaucoup d'information, mais le fait de ne pas savoir ce que nous réservait demain... Pour ma femme, à l'heure actuelle, parfois lorsque nous allons à une réception, de simples lumières qui clignotent déclenchent une crise. Tout à coup, elle ressent de la douleur et nous devons partir.

J'interpelle souvent ma femme, et cela la gaffe. Parfois, elle est dans un brouillard. Elle ne communique pas vraiment avec moi. C'est pourquoi elle trouve cela agaçant, mais je m'inquiète vraiment qu'elle fasse une crise.

Il y a tellement d'inconnues. Pour ce qui est du soutien, j'entends parler de beaucoup de cas. Beaucoup de gens sont venus à notre bureau nous dire qu'ils ne sont pas admissibles aux prestations d'invalidité parce qu'ils ne sont pas vraiment invalides. Ils sont tout simplement incommodés. J'ai reçu beaucoup de lettres en ce sens. Vous savez quoi? Il faut modifier la définition d'incapacité, afin d'y inclure les invalidités épisodiques, pour les gens qui ne sont pas considérés comme admissibles par le système. Ces gens doivent affronter l'inconnu seuls, chercher de l'aide et se demander comment ils pourront subvenir à leurs besoins.

Heureusement, nous réussissons à nous en sortir et nous n'avons pas besoin d'un deuxième revenu, mais je m'inquiète vraiment des personnes et des familles qui n'ont pas ce luxe.

Il s'agit de veiller à ce que les familles soient fortes, à ce qu'elles puissent faire partie de la collectivité, et non pas être un fardeau, mais un élément positif. Nous avons besoin de l'aide du gouvernement à cet égard.

M. Kerry Diotte: Merci de cette réponse.

Shauna, je me demande quelle est votre plus grande crainte liée aux invalidités épisodiques que vous vivez. Je vois, d'après votre expérience, que vous êtes annonceuse à la radio, ce qui est une carrière assez exigeante, avec beaucoup de stress et ainsi de suite. À quoi ressemble votre vie?

Mme Shauna MacKinnon: J'ai une belle vie en ce moment. Comme je l'ai dit, je suis extrêmement chanceuse d'avoir été élevée comme je l'ai été et d'avoir vécu ce que j'ai vécu avec les systèmes de soutien. Mais mes parents vieillissent, et notre plus grande crainte est que je ne puisse pas m'occuper de moi-même financièrement. J'économise de l'argent depuis 1989 et j'ai mis de l'argent dans des REER alors que les taux d'intérêt étaient de l'ordre de 10 %. Pendant quelques années, la conjoncture était formidable.

Cependant, que se passera-t-il si je deviens invalide la semaine prochaine et si je dois puiser dans ces REER? C'est bien beau à court terme, mais dans 20 ans, combien cela va-t-il coûter au gouvernement? Si je ne peux pas obtenir de prestations d'invalidité maintenant, parce que mon incapacité est épisodique et non pas permanente, quelle incidence cela aura-t-il sur les coffres de l'État à l'avenir lorsque je dépendrai de lui pour mon soutien? Quel effet cela aura-t-il sur mes REER si je dois retirer de l'argent? Je vais perdre beaucoup d'argent qui devrait plutôt servir à accumuler des intérêts pour ma retraite future. Ma plus grande crainte est de ne pas pouvoir m'occuper de moi financièrement.

Je ne veux pas être obligée d'aller dans un établissement de soins infirmiers et de rester là impuissante, comme je l'ai dit, à me demander ce qui va m'arriver. Je ne pourrai pas maintenir mon système de soutien, mon réseau d'amis. Je ne pourrai pas sortir juste pour prendre un café ou manger au restaurant si je n'ai pas de revenu — toutes ces petites choses agréables du quotidien. Comment puis-je continuer à en entraîner si je n'ai pas de revenu? Cela fait partie de ce qui me garde en santé.

Encore une fois, ma plus grande crainte est de ne pas pouvoir subvenir à mes besoins financiers.

• (0910)

M. Kerry Diotte: Merci.

Julie, vous aussi avez un travail exigeant. Nous nous connaissons très bien. Vous faites un travail incroyable. Est-ce que votre travail a été affecté, et pouvez-vous nous expliquer le genre de défis auxquels vous êtes confrontée?

Mme Julie Kelndorfer: Les personnes atteintes d'invalidités épisodiques ont beaucoup de problèmes à révéler leur état. À qui le dire? Quoi dire? Quand le dire? C'est la même chose pour moi. Je ne travaillais pas à la Société de la sclérose en plaques lorsque j'ai reçu mon premier diagnostic, mais j'ai ressenti les mêmes choses. Même dans les entrevues d'emploi, plus tard, que doit-on dire? Est-ce qu'il faut révéler son état? Je suis une personne assez authentique, et j'ai senti le besoin d'être honnête et vraie, mais à quel prix? C'est un énorme problème pour les gens, et je ne crois pas que notre système soit bien conçu pour aider ceux qui reçoivent un diagnostic d'invalidités épisodiques. Je pense que la réadaptation professionnelle est un élément très important de la solution.

J'ai pu, avec l'appui d'un très... Je travaille à la Société de la sclérose en plaques. C'est vraiment une bonne chose pour moi. Ils comprennent que j'ai besoin de mesures d'adaptation — un horaire de travail souple, la possibilité de travailler à domicile, des heures flexibles. Ce sont là quelques-unes des mesures d'adaptation au travail qui aident les personnes souffrant d'invalidités épisodiques à continuer de travailler, et c'est important.

L'autre chose, et je l'ai mentionné, c'est l'accès aux médicaments, à des traitements abordables. J'ai réussi à utiliser des médicaments modificateurs de l'évolution de la maladie. Ce sont des choses qui m'ont aidée à rester au travail, ce qui représente un aspect vraiment important pour les gens.

Le président: Merci.

La parole est maintenant à M. Long.

M. Wayne Long (Saint John—Rothesay, Lib.): Merci, monsieur le président, et merci à nos témoins de ce matin.

Monsieur Yurdiga, vous avez fait un excellent travail en ce qui concerne cette motion.

Je vais vous donner un aperçu de mon passé en 30 secondes. Dans la vingtaine, ce qui n'est pas hier, j'ai souffert d'anxiété. Ce fut très difficile pour moi. Il y a eu une période de probablement trois, quatre ou cinq ans au cours de laquelle j'étais presque paralysé par l'anxiété. Je me souviens que c'était toute une corvée d'aller au travail chaque jour. Je me faisais une idée de ce que je ferais une fois rendu au travail, mais il y avait des moments où l'anxiété devenait si grave que je devais rentrer à la maison. Je ne pouvais tout simplement pas la surmonter.

En rétrospective, je remercie le ciel d'avoir eu un employeur qui m'a aidé à traverser cette période, mais je vois tellement de cas — qu'il s'agisse de problèmes de santé mentale, d'épilepsie, de douleur chronique, etc. — où il y a cette stigmatisation. Bien que certains employeurs comprennent, beaucoup ne comprennent tout simplement pas. Ils disent: « Ça y est, il recommence » ou « Voilà, elle recommence ».

Ma question s'adresse à tous les témoins qui souhaitent répondre. Que peut faire le gouvernement pour collaborer avec ses partenaires afin de lutter contre cette stigmatisation? Quelle est la première mesure que nous devrions prendre?

Madame MacKinnon.

Mme Shauna MacKinnon: Je dirais l'éducation.

M. Wayne Long: D'accord, alors comment procéderiez-vous?

Mme Shauna MacKinnon: Je répète que j'ai un employeur fantastique. Si j'ai de la difficulté à obtenir des mesures d'adaptation au travail, je n'ai qu'à l'appeler.

Cela s'est produit juste après les feux de forêt, il y a deux ans, à Fort McMurray. Je travaillais au service des nouvelles. J'ai travaillé tout le temps qu'ont duré les feux, l'évacuation et tout le reste.

Je savais, après environ six semaines — s'il y a un événement stressant, il faut environ six semaines pour que j'en ressente les effets physiques —, que j'allais devoir prendre une semaine de congé pour cette raison. Je l'ai dit à mon employeur.

À l'époque, un de nos employés avait été mis à pied et on m'a dit: « Non, nous ne pouvons pas te donner congé. Nous voulons te donner congé, mais nous ne pouvons pas le faire tout de suite. » J'ai répondu: « Eh bien, j'ai commencé à laisser tomber des choses. Pour moi, c'est le premier signe que mon état va se détériorer. Le stress des six dernières semaines m'affecte. Je dois prendre congé. »

Je n'ai eu qu'à appeler les ressources humaines et on m'a dit: « Pas de problème. Décide de la date de ton congé et prends-le. » Ils savaient que mon état physique se détériorait à cause du stress et que j'allais avoir besoin d'un congé. Alors, ils me l'ont donné.

• (0915)

M. Wayne Long: Permettez-moi d'intervenir, si vous n'y voyez pas d'inconvénient. Vous pouviez compter sur un employeur qui vous appuyait.

Mme Shauna MacKinnon: Oui, en effet.

M. Wayne Long: Que pouvons-nous faire pour contribuer à l'éducation et renverser la vapeur? Il y a la journée Bell Cause pour la cause et il y a d'autres initiatives formidables qui font connaître les problèmes de santé mentale, afin que les gens soient moins réticents à en parler.

Mais que peut faire le gouvernement pour éduquer les employeurs?

Mme Shauna MacKinnon: Cela pourrait se faire par des lois ou des lignes directrices sur la façon de traiter les personnes atteintes d'invalidités épisodiques. Mon employeur connaît les différentes invalidités qui existent et leurs effets.

Je ne suis pas certaine du processus à suivre pour changer les choses, parce que je ne connais pas exactement le fonctionnement interne du gouvernement. Je suppose qu'il s'agit peut-être simplement d'améliorer l'éducation.

M. Wayne Long: Merci.

Madame Kelndorfer.

Mme Julie Kelndorfer: La Société de la sclérose en plaques a collaboré avec le Conference Board du Canada et le Forum des politiques publiques. Ils se sont penchés sur la sclérose en plaques en milieu de travail. Le rapport du Forum des politiques publiques intitulé « Condition chronique » porte sur les invalidités et les maladies chroniques.

Le message général de ce genre de rapports est que nous devons vraiment envisager un renouvellement fondamental de notre système de soutien. Le fait que le Comité se penche sur la question constitue une première étape vers l'utilisation de cette optique dans l'évaluation des invalidités épisodiques.

Pour ce qui est de la stigmatisation dont vous parlez, il faut de la sensibilisation. L'une des suggestions du rapport « Condition chronique » est d'élaborer une stratégie nationale sur les pratiques exemplaires des employeurs. Au cours des 10 dernières années, j'ai vu des progrès dans le domaine de la recherche sur les invalidités épisodiques, mais il faut faire davantage. Nous devons nous pencher là-dessus. La stigmatisation est certainement difficile, et ce qui la perpétue, ce sont les comportements individuels.

M. Wayne Long: J'aimerais également inviter M. Woodley à prendre la parole, si c'est possible.

M. Drew Woodley: Je suis d'accord avec tout ce qui a été dit jusqu'à maintenant.

Du point de vue de l'épilepsie, les ressources sont là sur le plan de l'information. Les organisations qui s'occupent de l'épilepsie partout au pays ont mis au point d'excellents outils et ressources pour informer les employeurs au sujet des invalidités épisodiques — l'épilepsie en particulier, mais aussi de façon plus générale.

Ce qui nous pose un problème, ce sont les ressources nécessaires pour aller rencontrer les employeurs. La façon la plus efficace d'y parvenir, particulièrement si un employé est aussi un client de notre organisme, est de demander à notre personnel de se rendre chez l'employeur pour collaborer en ce qui a trait aux mesures d'adaptation et à l'éducation de l'ensemble du milieu de travail.

Epilepsy Toronto, par exemple, a un excellent programme permettant de le faire, mais c'est une exception à l'échelle du pays. Dans bien des cas, c'est une question de ressources, parce que les organismes communautaires locaux n'ont pas la capacité ou le personnel nécessaire.

Si le gouvernement appuyait ce genre de projet, je crois que ce serait la prochaine étape logique.

M. Wayne Long: Merci beaucoup à tous.

Le président: Merci.

Madame Sansoucy.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy (Saint-Hyacinthe—Bagot, NPD): Merci beaucoup, monsieur le président.

Je remercie l'ensemble des témoins.

Dans le contexte de cette étude, j'aimerais tout d'abord faire preuve de transparence et communiquer une information personnelle qui est connue dans ma communauté depuis longtemps. J'ai en effet reçu un diagnostic de fibromyalgie en 2001.

Madame MacKinnon, je me suis donc bien reconnue dans votre parcours: cette façon de nous prendre en main pour vivre avec notre invalidité, mais aussi cette chance que nous avons. Je fais partie de l'association de la fibromyalgie de ma région et j'ai pu constater à quel point cela peut être difficile pour les femmes que je rencontre, car ce genre d'invalidité touche surtout des femmes. Il y a notamment à Saint-Hyacinthe une jeune femme qui s'est retrouvée, dans la vingtaine, dans une résidence pour personnes âgées. C'est difficile pour elle, mais elle est devenue présidente de l'association. Par ailleurs, en voyant la liste des invalidités épisodiques dans l'Enquête canadienne sur l'incapacité, j'imagine que la fibromyalgie est incluse dans la catégorie des douleurs chroniques, cette maladie n'apparaissant nulle part. Vous comprendrez donc que mes questions ne porteront pas sur votre quotidien puisque je le connais bien.

Je vais plutôt m'adresser aux représentants des deux associations, M. Woodley et, si je peux me permettre cette familiarité, Julie.

Certaines études démontrent que les personnes vivant avec des invalidités épisodiques risquent de se retrouver dans une situation financière pire si elles retournent au travail à temps partiel ou à un travail intermittent. Dans le cadre des programmes d'assurance-maladie ou d'assurance-emploi, il est vraiment important de s'y attarder parce que plusieurs personnes n'ont pas d'assurance privée. C'est dans cet esprit que j'ai déposé une motion qui fait écho à celle de mon collègue M. Yurdiga, dans laquelle je vise à entendre les experts, les malades et les professionnels de la santé sur une révision du programme actuel d'assurance-emploi, lequel n'offre que 15 semaines de prestations aux malades. Je suis d'avis qu'il faut prolonger cette période parce que nous savons que plus du tiers des malades ont épuisé les 15 semaines auxquelles ils ont droit.

J'aimerais donc vous entendre, M. Woodley et Julie, sur la façon dont nous devrions nous y prendre pour réformer la Loi sur l'assurance-emploi et bonifier ces prestations de maladie. Selon vous, combien de semaines seraient nécessaires et de quelle souplesse devrions-nous faire preuve lorsqu'il est question des invalidités épisodiques?

• (0920)

[Traduction]

Mme Julie Kelndorfer: Pour ce qui est du programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi... Tout d'abord, j'aimerais parler des mesures de récupération que vous avez mentionnées et du fait que la situation de ces personnes est pire si elles travaillent. Par exemple, pour une personne atteinte de sclérose en plaques qui fait une rechute et qui n'est disponible que pour travailler à temps partiel, la mesure de récupération s'applique à chaque dollar gagné. Est-il logique qu'elles travaillent? Si vous faites le calcul, cela n'a aucun sens. Nous aimerions que la récupération soit réduite.

Je tiens toutefois à souligner que le programme Travail pendant une période de prestations a été élargi pour inclure les prestations de maladie de l'assurance-emploi, et nous espérons que cela fera une différence et une amélioration. Mais en fait, je pense qu'il vaudrait mieux que cette disposition soit supprimée entièrement.

Je crois qu'il est raisonnable d'augmenter le nombre de semaines de congé de soignant. Nous avons récemment travaillé avec le Conference Board du Canada pour déterminer les coûts liés à l'augmentation du nombre de semaines, mais aussi — il est encore tôt — en ce qui concerne l'admissibilité et le nombre d'heures. Nous parlons de gens, de femmes, qui occupent des emplois précaires et à temps partiel, et de la difficulté même à accumuler assez d'heures pour être admissibles aux prestations de maladie de l'assurance-emploi. Le Conference Board du Canada s'est penché sur les coûts associés à cette réduction. Je pense que c'est quelque chose que nous devons examiner également.

De plus, il y a la flexibilité. L'idée de la semaine complète... si vous travaillez un jour pendant toute cette semaine, vous perdez vos droits pour cette semaine, alors il ne vous reste que 14 semaines. Nous pensons également que cela peut être modifié, en ce qui concerne la souplesse du calcul. C'est important et, honnêtement, il devrait y avoir une augmentation du montant que les gens reçoivent. Même lorsqu'ils sont disponibles et s'ils sont disponibles, les montants sont très faibles.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Monsieur Woodley, souhaitez-vous ajouter des commentaires? Il faut rappeler qu'environ 34 % des femmes ont accès à l'assurance-emploi, qu'en moyenne 40 % des personnes ayant des invalidités épisodiques sont atteintes d'une invalidité grave ou très grave et que les prestations de maladie de l'assurance-emploi représentent 55 % des revenus assurables. Quel nombre de semaines supplémentaires de prestations de maladie suggérez-vous?

[Traduction]

M. Drew Woodley: Je pense qu'il serait utile d'envisager cela moins en termes de semaines et plus en termes de jours. Quinze semaines, c'est 75 jours ouvrables, alors comme Julie l'a mentionné, si vous manquez une journée de travail par semaine, mais que vous êtes en mesure de travailler les quatre autres, un système qui permettrait de garder votre demande ouverte et d'être couvert pour la seule journée que vous avez manquée, ou deux ou trois jours dans une période de deux semaines, ce genre de chose, serait une première étape logique. Le nombre total de jours n'est pas plus élevé que dans le système actuel, mais on peut en prendre moins à la fois sur une plus longue période.

Je pense que pour la plupart des gens, ces problèmes durent des années. Il est certain qu'il serait important, en deuxième lieu, d'étaler les prestations sur une plus longue période, dans les cas où la rémission est peu probable, ou dans le cas de l'épilepsie, lorsqu'il peut s'écouler beaucoup de temps avant qu'une personne puisse contrôler ses crises au moyen de médicaments.

Je mentionnerais également, en ce qui concerne la couverture médicale, l'un des problèmes qui nous préoccupent en Ontario. Le gouvernement provincial a récemment annoncé qu'il s'apprêtait à harmoniser sa définition de « handicap » pour le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées avec la définition fédérale. À l'heure actuelle, la définition de l'Ontario est un peu plus large. Dans le cas d'une affection qui exige des médicaments constants pour gérer les crises, même si les crises ne sont pas entièrement contrôlées, il est aussi très préoccupant que des gens ne

puissent pas s'inscrire à ce programme parce que la définition est plus étroite, et qu'ils perdent les prestations médicales qui s'y rattachent.

● (0925)

Le président: Merci.

Monsieur Ruimy, s'il vous plaît.

M. Dan Ruimy (Pitt Meadows—Maple Ridge, Lib.): Merci beaucoup à tous d'être ici aujourd'hui. Ce n'est pas une étude facile. Si elle était axée uniquement sur la sclérose en plaques, ce serait probablement un peu plus facile, mais elle englobe beaucoup de choses différentes, beaucoup d'éléments variables.

Tout d'abord, vous avez mentionné, Julie, un rapport du Conference Board. Pouvez-vous le faire parvenir à la greffière pour que nous puissions y jeter un coup d'oeil?

Mme Julie Kelndorfer: Oui. Il y a deux rapports du Conference Board dans la série La sclérose en plaques en milieu de travail. Il y a aussi les travaux du Forum des politiques publiques intitulés Condition chronique. Il y a aussi le rapport de l'Institut de recherche en politiques publiques qui s'intitule « Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick ». Je peux vous les faire parvenir tous les quatre.

M. Dan Ruimy: Ce serait utile.

Les sujets dont nous parlons ont plusieurs volets. Ils peuvent concerner le gouvernement fédéral, le gouvernement provincial, les soins de santé, etc.

Shauna, vous avez parlé de vos difficultés ainsi que des médicaments. Peut-être que chacun peut apporter une réponse à cette question. Je veux d'abord savoir quel rôle assume la province. Que fait le gouvernement provincial? Quel soutien fournit-il? Les soins de santé sont principalement de compétence provinciale. En fait, il y a environ un an, lorsque nous avons signé l'accord sur la santé, le gouvernement fédéral a accordé 5 milliards de dollars pour soutenir les soins de santé mentale partout au pays. Cet argent est censé servir aux soins de santé. Or, dans le cas des maladies dont nous parlons, il y a des soins de santé mentale. J'ai hâte de voir quelle part sera affectée à cela.

Pour l'instant, pouvez-vous me parler de l'expérience que vous avez vécue avec les gouvernements provinciaux? Quel genre de soutien apportent-ils? Payent-ils pour les médicaments, par exemple?

Mme Shauna MacKinnon: Je ne peux pas parler de toutes les provinces. En Nouvelle-Écosse, mon médicament était entièrement couvert par le gouvernement de la Nouvelle-Écosse. Tous les trois mois, j'allais à l'hôpital où l'on me remettait mon médicament sur ordonnance, c'est-à-dire une dose qui durait trois mois. Comme Julie, je prends un médicament modificateur de la maladie.

En Alberta, j'ai dû présenter une demande à la Croix bleue pour une assurance-vie non collective, ou quelque chose du genre. Je ne sais plus bien de quoi il s'agissait. Je paie 65 \$ par mois pour cette assurance qui couvre entièrement mon médicament. Le prix de ce médicament oscille entre 20 000 \$ et 30 000 \$ par année. C'est le coût approximatif des médicaments que défraient les provinces. Je ne peux pas parler des autres provinces. Je ne sais pas. La plupart d'entre elles couvrent le médicament dans une certaine mesure.

M. Dan Ruimy: Merci.

David.

M. David Yurdiga: Ce qui m'inquiète le plus, au-delà de l'accès aux médicaments, c'est l'accès aux médecins spécialistes. Souvent, les gens doivent attendre plus d'un an pour obtenir une consultation avec un médecin. Pour des changements à leur ordonnance, ils doivent attendre un an. Par exemple, si mon épouse a besoin d'un changement dans son ordonnance ou d'un autre type de service, elle est forcée d'attendre. Les délais d'attente sont de plus en plus longs.

Selon moi, nous devons changer de paradigme et nous concentrer sur l'utilisation des fonds. Nous avons besoin de médecins spécialistes. Nous avons besoin d'un accès facile aux médecins spécialistes. Le temps est plus important que tout, surtout lorsqu'on est aux prises avec une invalidité épisodique. Plus tôt on détecte la maladie, plus vite on peut réintégrer le marché du travail. Il s'agit d'éduquer l'employeur et de contrôler la maladie au moyen de soins médicaux adéquats.

M. Dan Ruimy: Lorsque vous avez enfin pu consulter un médecin spécialiste, était-ce le bon spécialiste? Était-ce la personne appropriée pour s'occuper des problèmes de santé en question?

• (0930)

M. David Yurdiga: Un jour, ma femme a eu une réaction grave. À ce moment-là, nous ne savions pas encore qu'elle avait la sclérose en plaques — soit la SP. Nous sommes allés à l'urgence. Toute la moitié droite de son corps était paralysée; j'ai d'abord pensé qu'elle venait d'avoir un accident vasculaire cérébral. Nous nous sommes donc rendus à l'hôpital. Elle a pu voir un spécialiste qui se trouvait à l'urgence. Après une série d'examen, nous avons appris qu'elle souffrait de SP. Ensuite, nous avons dû attendre toute une année avant de revoir le spécialiste. Voilà qui pose problème.

M. Dan Ruimy: Je ne doute pas que cela doit être très inquiétant.
Julie.

Mme Julie Kelndorfer: Pour ce qui est de l'attente et de l'utilisation appropriée des services des médecins, il faut aussi examiner les programmes, à mon avis. Dans ces programmes, on exige des certificats médicaux signés par certaines personnes en particulier. Voilà qui n'est pas sans poser problème, à mon avis, pour les personnes ayant des invalidités épisodiques ainsi que pour les personnes handicapées. Il faut obtenir beaucoup de certificats de médecins spécialistes. S'il s'agit d'un neurologue, avec les temps d'attente... Il y a une accumulation du temps d'attente causée par nos systèmes. Pour renouveler le système de façon fondamentale, il faut notamment trouver comment utiliser l'ensemble du système de façon optimale pour soutenir les gens.

M. Dan Ruimy: Merci.

Drew.

M. Drew Woodley: En Ontario — pour aborder ce sujet, je ne peux parler que de l'Ontario —, il est relativement facile d'avoir accès à un neurologue, selon la région de la province dans laquelle on se trouve. Dans le nord de l'Ontario, il y a des manques en matière d'épileptologues, en particulier. Je ne crois pas qu'il soit possible de voir un neurologue dès qu'on le souhaite. Il faut attendre un certain temps avant d'obtenir une consultation.

Il y a un peu, le gouvernement provincial précédent a dépensé des sommes importantes pour acheter des tables de chirurgie pour épileptiques, ce qui peut avoir une grande incidence sur les malades ayant certains types de crises, voire mettre fin aux crises d'épilepsie pour le reste de la vie des personnes. Toutefois, ce genre d'incidence — qui est incommensurable — ne toucherait qu'une proportion relativement petite de la population.

Nous nous sommes rendu compte que, pour aider les gens à contrôler leur épilepsie au sein de leur communauté, il y a des besoins très importants en matière de gestion communautaire et d'éducation communautaire. C'est ce que font, entre autres, les organismes de lutte contre l'épilepsie en Ontario. Sur le plan du financement, ce n'est pas une priorité pour la province. Il s'agit en particulier d'aider les personnes qui font partie des 30 % d'épileptiques dont les crises ne sont pas bien contrôlées. Ces personnes ont besoin d'éducation pour apprendre à gérer leurs crises. Elles ont besoin d'éducation pour savoir dans quelles circonstances, après une crise, elles doivent aller à l'urgence ou non. Ce sont là des ressources qui pourraient être une priorité, selon nous.

Le président: Merci.

Monsieur Morrissey, la parole est à vous.

M. Robert Morrissey (Egmont, Lib.): Merci, monsieur le président. Je cède la première partie de mon temps de parole à M. Vaughan.

M. Adam Vaughan (Spadina—Fort York, Lib.): En qualité de secrétaire parlementaire du ministre responsable de l'assurance-emploi et d'autres prestations, mon rôle ici est un peu différent de celui des autres membres du Comité. J'ai une question. Cette étude s'ajoute au nombre des études présentées au Comité et visant à renouveler le programme d'assurance-emploi afin de tenir compte, d'une part, de l'évolution du milieu de travail et des nouvelles dynamiques qui en découlent et, d'autre part, de l'évolution de notre compréhension de ce qu'est l'invalidité, entre autres. Le deuil suivant la mort subite d'un nourrisson est un autre problème sur lequel nous nous penchons. Tout cela est lié à l'assurance-emploi parce que, lorsque les gens se demandent comment modifier la dynamique de soutien au revenu, ils se tournent avant tout vers ce programme fédéral d'aide sociale.

Il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'un programme d'assurance, d'où le problème auquel le pays est maintenant confronté. Au fur et à mesure que l'on élargit les exigences du programme en matière de prestations, on modifie les tables actuarielles et la question du financement se pose. Quelqu'un doit payer pour cette police d'assurance. C'est ce que font les employeurs et les travailleurs lorsqu'ils versent des cotisations à l'assurance-emploi. Comme vous l'avez dit, une personne qui occupe un emploi à temps partiel et qui ne cotise pas suffisamment à l'assurance-emploi n'est pas admissible. Si nous accordons des prestations à des personnes qui ne cotisent pas, le calcul ne tient plus. C'est un problème.

De toute évidence, il faut une réforme complète de l'assurance-emploi. Toutefois, chaque fois qu'il est question de réformer l'assurance-emploi, au Parlement et dans les milieux politiques, on décrit la chose comme un impôt sur la masse salariale. On dit que c'est mauvais pour l'emploi et pour l'économie. « N'augmentez pas l'impôt sur la masse salariale. C'est un impôt sur la masse salariale. » Voilà le problème auquel nous sommes confrontés.

Que faire avec ces idéologues qui voient chaque modification au programme d'assurance... Voilà qui vaut aussi pour le Régime de pensions du Canada. Lorsque l'on parle de modifier ce régime, c'est l'hystérie. Comment surmonter cet obstacle? Certaines personnes nous demandent de corriger le régime d'assurance-emploi, mais elles ne veulent pas que nous le financions au moyen des cotisations.

• (0935)

Mme Julie Kelndorfer: Merci pour vos observations et vos questions. C'est très difficile, cela ne fait aucun doute. À mon avis, il faut tenir compte de cela dans toute décision visant à modifier les programmes de soutien.

Je pense aussi que les gens ont besoin — un besoin à la fois économique et fondamental — que l'on prenne soin d'eux. C'est peut-être une question de sensibilisation. C'est peut-être une question d'éducation. Nous devons soutenir les gens. C'est une préoccupation importante, nous le savons. Le nombre de personnes aux prises avec une invalidité épisodique est important: 1,2 million, selon des chiffres de 2012 tirés de certains travaux d'Adele Furrie. Voilà qui représente environ la moitié des personnes invalides en âge de travailler. Les gens sont réticents, c'est vrai, mais je pense que si nous travaillons ensemble pour essayer d'accroître la sensibilisation — c'est ce que fait le Comité —, ce serait vraiment...

Il est très important de conserver les emplois, à la fois pour notre économie et pour les employeurs. Je pense que les études...

M. Adam Vaughan: On nous dit que si nous augmentons les cotisations à l'assurance-emploi, nous allons faire disparaître des emplois. Cependant, sans assurance-emploi, certaines catégories de personnes sont exclues de l'embauche.

Mme Julie Kelndorfer: Oui, je sais. C'est un cercle vicieux.

M. Adam Vaughan: Maintenant que l'interdiction politique de parler de la pauvreté a été levée, est-ce que les organismes de bienfaisance qui soutiennent les gens dans ces circonstances — puisqu'il faut maintenant s'en remettre à la bienfaisance — sont prêts à intervenir pour souligner la nécessité d'une réforme de l'assurance-emploi, même s'il faut modifier le montant des cotisations?

Mme Julie Kelndorfer: Nous ne cessons de le faire, il me semble.

Drew, vous voudrez peut-être en parler aussi.

En effet, il est important que nos organismes fassent la promotion de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SP ou ayant d'autres types d'invalidités. Il faut prendre toutes les mesures nécessaires pour changer les choses. Je pense qu'il y a aussi d'autres...

S'il s'agit de renouveler l'ensemble du système de soutien, d'autres programmes peuvent éventuellement jouer un rôle en matière d'innovation sociale, entre autres. Nous demandons des mesures à court terme, c'est vrai, mais nous demandons aussi des mesures à long terme.

M. Adam Vaughan: Le changement structurel...

M. Drew Woodley: J'ajouterai simplement qu'il s'agit d'abord et avant tout de faire en sorte que les gens conservent leur emploi. S'ils sont aux prises avec une invalidité épisodique qui ne les gardera pas forcément à l'écart du travail à long terme, il faut se concentrer sur ces périodes courtes. On veut qu'ils conservent leur emploi. Je pense que tous les partis peuvent se rallier à ce point de vue.

M. Adam Vaughan: Même s'il faut modifier les cotisations à l'assurance-emploi...

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

M. Adam Vaughan: Je tiens à ce que ce soit bien clair. On rencontre beaucoup de résistance dès qu'il est question d'augmenter les cotisations à l'assurance-emploi, une augmentation qui sera

nécessaire pour financer cette initiative. Êtes-vous prêt à présenter cet argument aux gens qui veulent que les services soient offerts?

M. Drew Woodley: Il faut certainement en discuter, selon moi. Si l'on répond que l'on préfère que les gens soient sans emploi... Je ne m'attends pas à une telle réponse. Il faut aussi souligner que les personnes dont nous parlons ont déjà cotisé à l'assurance-emploi. Il ne s'agit pas de personnes qui utiliseraient un programme pour lequel elles n'auraient rien déboursé. On demande simplement qu'elles aient un meilleur accès au programme auquel elles cotisent.

M. Adam Vaughan: Cependant, dans le modèle actuel, les prestations sont proportionnelles au montant de la cotisation.

M. Drew Woodley: Pour ce qui est des tables actuarielles à long terme... oui.

M. Adam Vaughan: Les personnes ont cotisé, mais les prestations sont proportionnelles aux cotisations à l'heure actuelle. Si l'on change cela, il faut modifier quelque chose.

M. Drew Woodley: Oui. Je pense qu'il s'agirait d'une discussion sensée. Si le résultat à long terme est que les gens demeurent sur le marché du travail, étant donné les avantages économiques que cela représenterait, cela vaut la peine de discuter de la possibilité d'une légère modification des cotisations versées à l'assurance-emploi à long terme.

Le président: Merci.

Madame Falk, c'est à vous.

Mme Rosemarie Falk (Battlefords—Lloydminster, PCC): Merci à tous d'être ici pour nous faire part de vos expériences très personnelles. D'une certaine manière, vous vous placez dans une situation de vulnérabilité. Je vous remercie de nous faire part de cela.

Monsieur Yurdiga, vous avez affirmé quelque chose en répondant à une question de M. Diotte, si je ne me trompe pas. Vous avez obtenu de l'aide de la part de la Société de la SP. Quand une personne reçoit un diagnostic comme celui-ci, où peut-elle aller pour obtenir de l'aide, outre la Société de la SP?

● (0940)

M. David Yurdiga: Pour nous, c'était la seule possibilité. Outre les consultations avec un spécialiste, c'est à la Société de la SP que nous avons pu obtenir de l'information et du soutien.

À propos de l'assurance-emploi dont il a été question, il s'agit d'éduquer l'employeur et le gouvernement. En fait, il est plus rentable d'avoir des gens à l'emploi que le contraire, sinon cela incombera à un programme provincial ou à un programme de pension.

Il faut tenir compte d'un large éventail d'éléments. À long terme, il en coûtera en réalité moins cher au système de donner aux personnes atteintes d'une invalidité épisodique un accès à l'emploi, pour éviter qu'elles se retrouvent dans un centre de soins infirmiers ou ailleurs. Il s'agit de préserver la santé mentale des gens afin que ceux-ci contribuent à la société et fassent partie de la communauté.

Mme Rosemarie Falk: Merci.

J'ai une autre brève question, puis je céderai le reste de mon temps à mon collègue, M. Arnold.

Lorsque des gens essuient un refus de Service Canada, comment leur parle-t-on? Y a-t-il de la compassion dans la démarche? Est-ce que l'on comprend qu'il y a une faille dans le système, pour ainsi dire? Voyez-vous où je veux en venir?

Les travailleurs de Service Canada font-ils montre de compassion et de compréhension même lorsqu'ils refusent la demande d'assurance-emploi d'une personne parce que celle-ci n'a pas suffisamment d'heures en banque ou lorsqu'ils retranchent une semaine de prestation parce que la personne a travaillé pendant une journée, par exemple? Y a-t-il de la compassion dans l'appareil bureaucratique gouvernemental?

Mme Julie Kelndorfer: Je vous remercie de votre question. C'est une question intéressante. Je n'avais jamais entendu parler de cet aspect qui a trait au refus. Je n'y avais jamais pensé non plus.

En général, les gens disent vouloir interjeter appel. Ils expriment aussi leurs frustrations. Je ne sais pas ce que vous en pensez, Drew, mais je n'ai pas vraiment entendu parler de cette interaction. Je ne sais pas si c'est une bonne ou une mauvaise interaction, mais c'est toujours...

Mme Rosemarie Falk: Drew.

M. Drew Woodley: Je ne crois pas que l'on signifie le refus en personne.

Le personnel de Service Canada apporte peut-être une aide dans le processus de demande, mais l'avis d'évaluation et de refus est sans doute envoyé par la poste ou par courriel. Je ne sais pas s'il y a une discussion en personne avec le personnel.

Mme Rosemarie Falk: Merci.

Mel.

M. Mel Arnold (North Okanagan—Shuswap, PCC): Ai-je deux minutes? Merci.

Merci à tous d'être ici aujourd'hui et merci aux témoins qui comparaissent par téléconférence.

Quelle est la fréquence des affections ou de l'invalidité qui permet de les dire épisodiques? J'aimerais que chacun d'entre vous nous en donne une idée. Aujourd'hui, nous avons beaucoup entendu parler de la SP, qui est une affection connue, mais je suis sûr qu'il y en a beaucoup d'autres.

Monsieur Yurdiga, voulez-vous commencer? Ensuite, je demanderai à chacun d'entre vous de nous donner quelques exemples d'affections moins connues.

M. David Yurdiga: Les invalidités épisodiques comprennent un large éventail de maladies — non pas des maladies, mais il y a l'épilepsie et même les violentes migraines. Certaines personnes souffrent tellement qu'elles ne quittent pas le lit pendant des jours.

La définition devrait être fondée sur la capacité d'une personne à participer à la société. Il peut s'agir de la maladie de Crohn ou d'un certain nombre d'autres maladies. Dans le cas des gens qui ont des problèmes épisodiques — quelle que soit l'affection qui leur a été diagnostiquée —, nous ne devons pas nous focaliser sur les termes, mais bien sur ce que nous pouvons faire pour nous assurer que les personnes continuent de contribuer à la société, au travail comme à la maison. À mon avis, il ne sert à rien de nommer 40 types d'invalidités. Il s'agit d'examiner ce que nous pouvons faire pour les personnes qui souffrent actuellement et pour les Canadiens qui recevront un diagnostic d'invalidité épisodique plus tard, afin qu'ils sachent qu'un soutien existe pour eux.

Je ne pense pas qu'il soit utile de nommer tous les types d'invalidités. Il s'agit plutôt d'indiquer aux personnes souffrant de manière épisodique qu'un soutien existe.

• (0945)

M. Mel Arnold: Merci.

Je m'abstiendrai donc de nommer plusieurs types d'invalidités. Ma prochaine question porte sur le type d'aide que nous pouvons envisager d'offrir aux employeurs qui mettent en place des mesures d'adaptation pour essayer de garder à l'emploi les gens souffrant de problèmes épisodiques. Comment pouvons-nous aider les employeurs dans leur effort d'adaptation?

Le président: Votre temps est écoulé, mais je vais permettre une brève réponse.

M. David Yurdiga: Je pense qu'il doit y avoir un certain soutien pour l'employeur. J'avais 92 employés lorsque j'étais dans le secteur privé. Il s'agit de savoir ce qui va se passer lorsqu'on embauche une personne ayant une invalidité épisodique. On veut savoir, par exemple, que l'on peut obtenir un crédit d'impôt, parce qu'il y a des coûts importants. Il y a toujours des coûts pour les employeurs. Ceux-ci ont besoin de savoir qu'il existe un programme. Ils doivent pouvoir se dire: « C'est bien. Nous pouvons embaucher des personnes souffrant d'invalidité épisodique. »

À mon avis, la plupart des gens qui postulent à un emploi ne dévoilent pas leur invalidité, parce que s'ils le font, ils n'obtiennent pas l'emploi. Si les employeurs savent qu'il existe un programme pour les aider, qu'il s'agisse d'un crédit d'impôt ou d'autre chose... Nous devons veiller à ce que les personnes souffrant d'invalidité épisodique ou d'invalidité en général ne soient pas rejetées.

Le président: Merci beaucoup.

M. Drew Woodley: J'ajouterai simplement que...

Le président: Désolé. Deux réponses très brèves...

Mme Julie Kelndorfer: J'aimerais attirer votre attention sur les quatre études qui portent précisément sur la question importante du point de vue de l'employeur. Je les ferai parvenir au greffier.

Le président: Drew?

M. Drew Woodley: Pour de nombreuses invalidités épisodiques, il existe des mesures d'adaptation très peu coûteuses, comme les horaires flexibles.

Le président: Merci.

Malheureusement, je me dois d'interrompre la conversation. Nous devons accueillir un autre groupe de témoins.

Merci à vous tous d'être venus ici aujourd'hui et d'avoir lancé notre étude de si belle façon.

Nous allons suspendre la séance pendant quelques instants, le temps que le nouveau groupe de témoins s'installe.

La séance est suspendue.

• (0945)

_____ (Pause) _____

• (0955)

Le président: Bonjour. Je vous souhaite de nouveau la bienvenue.

Je suis très heureux d'accueillir notre deuxième groupe de témoins.

Permettez-moi d'abord de vous présenter nos témoins du ministère de l'Emploi et du Développement social: Andrew Brown, directeur général, Politiques de l'assurance-emploi, Compétences et emploi; Kris Johnson, directeur général, Direction des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada; Krista Wilcox, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées; enfin, Gertrude Zagler, directrice, Programme d'équité en milieu de travail, Programme du travail.

Merci à vous tous. Bienvenue. Nous allons commencer par la déclaration préliminaire. La personne qui la prononcera aura sept minutes.

Allez-y, Krista. Merci.

[Français]

Mme Krista Wilcox (directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées, ministère de l'Emploi et du Développement social): Monsieur le président, membres du Comité, bonjour.

Je m'appelle Krista Wilcox. Je suis directrice générale du Bureau de la condition des personnes handicapées d'Emploi et Développement social Canada.

Je suis accompagnée de M. Andrew Brown, directeur général Politiques de l'assurance-emploi, Compétences et emploi, de M. Kris Johnson, directeur général de la Direction des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, et de Mme Gertrude Zagler, directrice générale par intérim des Programmes fédéraux, Programme du travail.

Je tiens tout d'abord à remercier le Comité de me donner l'occasion de discuter de cette question très importante. Bien que toutes les personnes ayant un handicap se heurtent à des obstacles à l'inclusion économique et sociale, les personnes ayant des invalidités épisodiques peuvent éprouver des difficultés particulières en raison de leur état.

[Traduction]

L'invalidité épisodique est caractérisée par des périodes de mieux-être et des périodes de maladie ou d'invalidité dont la gravité, la durée et la prévisibilité varient. Selon le Réseau des incapacités épisodiques, parmi les « exemples de maladies qui entraînent des invalidités épisodiques », il faut mentionner « la maladie mentale, l'arthrite, le VIH/sida, la sclérose en plaques, la maladie de Crohn et la colite et certaines formes de cancer et de maladies rares ».

Même s'il s'agit d'un bon point de départ, ce sont les variations intermittentes de la capacité d'une personne de fonctionner qui permettent de déterminer un cas d'invalidité épisodique, ce qui peut se produire chez des personnes aux prises avec une ou de multiples affections. Puisque l'invalidité épisodique peut être imprévisible, les personnes ayant ce type d'affection peuvent se heurter à des obstacles particuliers à l'emploi et faire face à l'insécurité financière, puisqu'elles peuvent être complètement exclues du marché du travail à cause de ces obstacles, même si elles possèdent les compétences requises et font preuve d'initiative.

Au cours des dix dernières années, le Bureau de la condition des personnes handicapées a collaboré avec d'autres ordres de gouvernement et des organismes oeuvrant pour les personnes handicapées afin de mieux comprendre l'invalidité épisodique. Dans une grande mesure, il s'agissait de travaux d'avant-garde, car il y avait peu de ressources internationales disponibles.

Par exemple, grâce à un travail de collaboration dans le cadre du forum fédéral, provincial et territorial des services sociaux, le Comité consultatif des personnes handicapées a demandé à la Société de recherche sociale appliquée — la SRSA — de réaliser une étude sur la situation des Canadiens ayant des invalidités épisodiques. Cette étude comprenait une analyse des données, fondée principalement sur l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2012, et une analyse documentaire.

Certaines constatations clés de l'analyse des données étaient que: environ 4 % de la population adulte en âge de travailler avaient des invalidités épisodiques, par rapport à 10 % des personnes

handicapées en général; environ 40 % des personnes ayant des invalidités épisodiques étaient atteintes d'une invalidité grave ou très grave — le terme « épisodique » ne signifie pas que l'invalidité est « moins importante »; avoir des invalidités épisodiques signifie avoir de moins bons résultats en matière d'emploi et un revenu inférieur.

Comme dans le cas des invalidités en général, plus de femmes que d'hommes souffrent d'invalidités épisodiques et les chercheurs ont constaté des différences entre les femmes et les hommes à plusieurs égards importants; en particulier, les femmes ayant des invalidités épisodiques étaient moins nombreuses à travailler et plus susceptibles d'avoir un faible revenu que les hommes ayant des invalidités épisodiques. Chez les personnes souffrant d'invalidités épisodiques qui travaillaient, le pourcentage d'emplois à temps partiel ou temporaires était similaire à celui de la population en général. La différence importante étant que moins de personnes occupaient un emploi.

Pour ajouter à nos connaissances actuelles sur l'expérience des personnes ayant des invalidités épisodiques, l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 a été la première enquête nationale renfermant un volet spécifique sur les invalidités épisodiques. Les données concernant les personnes ayant des invalidités épisodiques seront disponibles en 2019, à la suite de la diffusion des résultats initiaux qui a eu lieu hier. Le gouvernement du Canada s'est engagé à promouvoir la participation sociale et économique des Canadiens handicapés, incluant ceux ayant des invalidités épisodiques.

Je vais maintenant vous faire part de renseignements sur les mesures de soutien, la législation et les services pertinents d'Emploi et Développement social Canada. Le projet de loi C-81 — Loi canadienne sur l'accessibilité — est la pierre angulaire du programme d'accessibilité du gouvernement du Canada. Si elle est adoptée, la loi instaurera des mesures au sein de l'administration fédérale visant à améliorer l'accessibilité pour toutes les personnes au Canada, dont les personnes ayant des invalidités épisodiques. Le projet de loi C-81 fait expressément référence aux invalidités épisodiques dans la définition du terme « handicap » et nécessiterait l'examen des besoins d'accessibilité particuliers des personnes vivant avec divers handicaps, dont les personnes ayant des invalidités épisodiques, dans le cadre de la détermination et de l'élimination des obstacles ainsi que la prévention de nouveaux obstacles dans les domaines de compétence fédérale.

● (1000)

Le projet de loi C-81 s'appuie sur l'engagement pris par le Canada dans la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Les personnes handicapées, telles que reconnues dans la Convention, appuient fortement le principe du « rien sur nous ne se fera sans nous ».

C'est pourquoi le gouvernement du Canada a mené de vastes consultations sans précédent au Canada auxquelles ont participé des personnes handicapées et non handicapées, et le projet de loi C-81 est fondé sur ce que nous avons appris au cours de ces consultations. Les personnes ayant des invalidités épisodiques et les organisations qui les représentent, comme la Société canadienne de la sclérose en plaques, ont activement participé à ce processus.

Pour renforcer la mise en oeuvre au Canada des engagements de la Convention, le gouvernement fédéral collabore avec les provinces et territoires pour l'adhésion du Canada au Protocole facultatif de la Convention. Ce protocole permettrait aux personnes handicapées de présenter une plainte aux Nations unies si elles croient que leurs droits ont été violés, et qu'elles ont épuisé les recours nationaux.

Les mesures de soutien du revenu pour les personnes handicapées relèvent principalement des provinces et territoires, mais le gouvernement du Canada offre des programmes d'assistance financière à la participation pour le remplacement du revenu destiné aux personnes dans l'incapacité de travailler en raison d'un handicap. Le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada offre un remplacement partiel du revenu pour les Canadiens âgés de 18 à 65 ans qui ont contribué au Régime de pensions et qui ne peuvent plus travailler de façon régulière en raison d'une invalidité grave et prolongée. Une prestation est également offerte aux enfants à charge admissibles de bénéficiaires du Programme de prestations d'invalidité.

Pour être admissibles au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, les demandeurs doivent satisfaire aux critères d'admissibilité liés aux cotisations, ainsi qu'aux exigences médicales établies. Pour répondre aux critères d'admissibilité liés aux cotisations, une personne doit avoir cotisé au Régime de pensions pendant quatre des six dernières années ou trois des dix dernières années dans le cas des cotisants de longue date versant des cotisations depuis au moins 25 ans. Pour satisfaire aux exigences médicales, une personne doit avoir une invalidité grave et prolongée telle que définie dans le Régime de pensions du Canada. « Une invalidité est grave si elle rend la personne régulièrement incapable d'avoir une occupation véritablement rémunératrice. » « Par prolongée, on entend une invalidité qui sera probablement de longue durée ou de durée indéfinie ou une invalidité qui mènera vraisemblablement au décès. »

En 2016-2017, le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada a versé 4,3 milliards de dollars à 335 000 prestataires handicapés et à 83 000 de leurs enfants, ce qui représente environ 10,2 % des dépenses totales du Régime s'élevant à 42,5 milliards de dollars.

Les prestations de maladie du régime d'assurance-emploi sont versées aux demandeurs admissibles qui ne peuvent pas travailler en raison d'une maladie ou d'une blessure. Les prestations offrent jusqu'à 15 semaines de remplacement partiel du revenu pour permettre aux travailleurs de se rétablir afin de pouvoir retourner au travail. En 2016-2017, des prestations de maladie s'élevant à 1,6 milliard de dollars ont été versées à environ 379 000 demandeurs.

Les demandeurs de prestations de maladie du régime d'assurance-emploi ont la possibilité d'utiliser les 15 semaines de prestations pendant leur période de prestations de 52 semaines. Par exemple, une personne peut choisir de recevoir trois semaines de prestations de maladie et de retourner ensuite au travail, si elle se sent suffisamment bien, en sachant qu'il lui reste 12 semaines de prestations supplémentaires pendant cette période.

Plus tôt cette année, des changements ont été apportés pour offrir plus de souplesse en réponse aux recommandations de la Société de la sclérose en plaques et d'autres organismes de bienfaisance en santé. Plus précisément, les dispositions du projet Travail pendant une période de prestations du régime d'assurance-emploi ont été élargies pour inclure les demandeurs de prestations de maladie et de maternité afin de leur donner plus de souplesse pour gérer leur retour au travail et conserver une plus grande partie de leurs bénéfices.

En vertu du Code canadien du travail, pour compléter les prestations du régime d'assurance-emploi, les employés du secteur privé assujettis à la compétence fédérale ont droit à un maximum de 17 semaines de congé de maladie sans risque de perte d'emploi s'ils ont travaillé pendant au moins trois mois consécutifs pour le même

employeur. De plus, la Loi no 2 d'exécution du budget de 2017 a modifié le Code pour permettre aux employés de demander des modalités de travail flexible qui pourraient être bénéfiques pour un employé ayant une invalidité épisodique.

Le projet de loi C-86 — Loi no 2 d'exécution du budget de 2018 — propose d'autres modifications du Code qui pourraient être bénéfiques en cas d'invalidité épisodique, y compris: éliminer la période d'attente de trois mois liée aux congés de maladie pour que les employés sous réglementation fédérale aient accès à la protection, peu importe depuis combien de temps ils travaillent pour leur employeur; permettre l'utilisation des congés de maladie pour les rendez-vous médicaux; ajouter un nouveau congé personnel de cinq jours, dont trois jours payés; et permettre à l'employeur de demander un certificat médical uniquement lorsqu'un employé est absent pendant trois jours consécutifs ou plus.

Pour renforcer et élargir la classe moyenne, et pour aider les Canadiens à obtenir et à conserver de bons emplois, le gouvernement fédéral a conclu de nouvelles ententes sur le développement de la main-d'oeuvre avec la plupart des provinces et des territoires. Des détails seront annoncés bientôt. Les nouvelles EDMO regroupent et remplacent les Ententes sur le Fonds canadien pour l'emploi — qui comprenaient la Subvention canadienne pour l'emploi —, les Ententes sur le marché du travail visant les personnes handicapées et l'initiative ciblée pour les travailleurs âgés.

•(1005)

Les EDMO permettent aux provinces et aux territoires d'offrir une aide à l'emploi et de la formation axée sur les compétences tout en ayant la souplesse nécessaire pour répondre aux besoins divers de leurs clients respectifs. Dans le cadre des EDMO, le gouvernement du Canada verse 722 millions de dollars par an aux provinces et aux territoires; il leur versera aussi 900 millions de dollars supplémentaires sur six ans, de 2017-2018 à 2022-2023. Les EDMO permettront d'accroître le soutien fourni aux personnes handicapées au-delà de ce qu'offraient les anciennes ententes sur le marché du travail visant les personnes handicapées. De 2017-2018 à 2022-2023, le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires investiront environ 2,7 milliards de dollars dans de la formation et des soutiens à l'emploi ciblés.

Les provinces et les territoires peuvent continuer à offrir des programmes semblables à ceux qu'offraient les ententes précédentes; toutefois, ils ont la souplesse nécessaire pour adapter ces modèles ou créer de nouvelles interventions, y compris des interventions particulières pour soutenir des personnes souffrant d'invalidité épisodique afin de répondre aux besoins de leur propre marché du travail. De plus, EDSC investit environ 40 millions de dollars par an dans le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées. Ce programme fédéral est mis en oeuvre au moyen d'ententes de contribution conclues avec des prestataires de service qui proposent une vaste gamme d'outils pour aider les personnes handicapées, y compris celles qui souffrent d'une invalidité épisodique, à se préparer au marché du travail, à trouver un emploi et à le conserver ou à devenir travailleurs autonomes.

Le Fonds d'intégration est unique, car il offre des interventions et de l'aide axées sur l'emploi afin d'améliorer la situation de l'emploi d'un segment particulier de la population des personnes handicapées, c'est-à-dire les personnes qui sont peu ou pas intégrées au marché du travail. À partir de 2018-2019, quelque 18 millions de dollars sur six ans seront investis dans le Fonds d'intégration pour mieux appuyer les employeurs qui se sont engagés à embaucher des personnes handicapées, mais qui ont besoin d'aide pour trouver la bonne personne et pour créer des lieux de travail qui permettent aux employés handicapés d'atteindre leur plein potentiel.

En outre, le gouvernement du Canada offre un soutien aux Canadiens handicapés pour les aider à améliorer leur sécurité financière au moyen de programmes comme le Programme canadien pour l'épargne-invalidité. Lancé en décembre 2008, le Programme canadien pour l'épargne-invalidité est un programme d'épargne conçu pour contribuer à la sécurité financière à long terme des Canadiens ayant une invalidité grave et prolongée, et de leur famille.

Le gouvernement du Canada accorde des subventions et des obligations équivalant aux investissements des particuliers. En reconnaissance des invalidités intermittentes, mais ayant des répercussions à long terme, le gouvernement du Canada a introduit un nouveau règlement en 2012. Celui-ci permet aux bénéficiaires qui ne sont plus admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées de continuer à contribuer à leur REEI si un professionnel de la santé témoigne du fait que ces bénéficiaires seront probablement admissibles au crédit à nouveau dans un avenir rapproché. Cette mesure permet d'aider les personnes ayant des invalidités épisodiques pouvant perdre leur admissibilité au crédit pendant des périodes de mieux-être.

EDSC soutient également les personnes handicapées en finançant le Programme de partenariats pour le développement social, Composante personnes handicapées en vue d'améliorer l'intégration sociale et économique de ces personnes dans nos communautés. Il s'agit d'un programme de subventions et de contributions de 11 millions de dollars qui permet d'offrir un financement à des organismes sans but lucratif voués aux personnes handicapées. Le Programme finance les activités et les projets de tels organismes pour que ceux-ci puissent accomplir ce travail.

Récemment, nous avons financé des projets dans le cadre de ce programme. Par exemple, la Société pour les troubles de l'humeur du Canada, en partenariat avec la Société de l'arthrite, a reçu un peu plus d'un demi-million de dollars pour un projet intitulé « Travaillez avec nous ». Celui-ci aborde des enjeux complexes qui touchent les personnes atteintes de maladies chroniques, en particulier la dépression, l'arthrite et la douleur chronique. Ce projet a eu recours à une approche intersectorielle novatrice pour offrir une éducation et un soutien aux personnes atteintes de dépression, d'arthrite et de douleur chronique ainsi qu'aux collègues, aux employeurs, aux syndicats, aux familles et aux amis.

Je termine ici ma déclaration préliminaire. C'est avec plaisir que je répondrai à vos questions.

• (1010)

Le président: Merci beaucoup.

C'est M. Diotte qui a la parole en premier.

M. Kerry Diotte: Monsieur le président, j'aimerais invoquer le Règlement de façon rapide et urgente, avant que nous ne commençons.

Je propose que le Comité autorise la présentation de mémoires écrits pour son étude de la motion M-192.

Le président: Étant donné qu'il s'agit d'une motion sur le sujet à l'étude, nous pouvons voter là-dessus aujourd'hui. Nous ferions sans doute mieux de fixer l'échéance dans la motion par la même occasion. Je suggère de la fixer au 7 décembre, puisque la dernière journée de témoignages est le 6 décembre. Ce pourrait être plus tard, si nous le jugeons nécessaire.

M. Kerry Diotte: Ce sera très bien ainsi

(La motion est adoptée. [Voir le Procès-verbal])

Le président: Merci.

M. Kerry Diotte: J'ai un autre rappel au Règlement. Je propose que le Comité reporte à 17 heures, le vendredi 29 novembre, la date limite pour les mémoires écrits des intervenants et des familles sur son étude de la motion M-110...

Le président: Monsieur Diotte, je me dois de vous interrompre.

M. Kerry Diotte: ... afin que les analystes puissent tenir compte de leurs observations dans la rédaction du rapport.

Le président: Je crains que...

M. Kerry Diotte: C'est très urgent, évidemment.

Le président: Nous en avons déjà parlé, Kerry. Les règles à cet égard sont très claires, malheureusement. Pour présenter une motion qui dépasse la portée de l'étude dont nous sommes saisis, il faut donner un préavis de 48 heures.

M. Kerry Diotte: Les observations de ces personnes sont reléguées aux oubliettes.

Le président: Il ne s'agit pas de reléguer quoi que ce soit aux oubliettes.

M. Kerry Diotte: Disons alors que ces personnes ne seront pas entendues.

Le président: Je crains de devoir déclarer votre rappel irrecevable.

Merci.

M. Kerry Diotte: On ne les entendra pas.

Le président: C'est mon devoir, j'en ai bien peur.

Ce n'est pas une question de choix. Ce sont les règles du Comité.

M. Kerry Diotte: Nous pourrions faire une exception.

Le président: Les règles du Comité sont établies.

M. Kerry Diotte: Vous pourriez faire une exception pour ces personnes si vous le vouliez vraiment.

Le président: Les règles du Comité sont établies.

Pour faire les choses en bonne et due forme, vous auriez dû donner un préavis il y a 48 heures. Vous auriez pu le faire. Nous avons tenu une réunion sur les travaux du Comité mardi. Vous auriez pu le faire à cette occasion.

Si vous désirez poursuivre, nous avons arrêté le chronomètre à cinq minutes et 54 secondes.

M. Kerry Diotte: Je suis déçu, il va sans dire, mais poursuivons.

Madame Wilcox, votre liste de réalisations — ou de ce qui apparaît comme des réalisations — est plutôt longue. Vous avez dit que, par rapport aux hommes ayant des invalidités épisodiques, les femmes ayant des invalidités épisodiques étaient moins susceptibles de travailler et avaient des revenus inférieurs. C'est plutôt inquiétant.

En février, le gouvernement a présenté un budget axé sur le féminisme et une budgétisation sexospécifique. Selon vous, y a-t-il des éléments de ce budget sexospécifique qui tiennent compte du fait que les femmes ayant des invalidités épisodiques sont susceptibles d'avoir des revenus inférieurs à ceux des hommes ayant des invalidités épisodiques?

Mme Krista Wilcox: Merci, monsieur le président, de me donner l'occasion de répondre à cette question très importante.

En général, dans le cas des personnes handicapées ou ayant des invalidités épisodiques, nous constatons que les femmes sont plus touchées par le chômage et le problème des faibles revenus, et ce, dans tous les segments, dans tous les groupes d'âge. Ce problème important ne concerne donc pas seulement les personnes ayant des invalidités épisodiques, mais bien la communauté des personnes handicapées en général.

Dans le budget, parmi l'ensemble des mesures de soutien pour un Canada accessible, nous avons prévu un investissement de 18 millions de dollars dans le Fonds d'intégration. Comme je l'ai dit dans mon exposé, cet investissement aidera à régler certains des problèmes qui ont été abordés au Comité plus tôt aujourd'hui. Je pense aux employeurs qui accordent leur confiance aux personnes handicapées et seront en mesure d'offrir à ces personnes, aux femmes handicapées en particulier, le soutien nécessaire pour qu'elles restent sur le marché du travail ou qu'elles y entrent et y acquièrent les compétences dont elles ont besoin.

Il est important que les employeurs puissent mettre en place des mesures d'adaptation et qu'ils comprennent ce dont les personnes handicapées ont besoin. Il s'agit de créer un milieu de travail favorable pour les personnes handicapées, afin que celles-ci puissent décrocher un emploi et le conserver longtemps.

M. Kerry Diotte: Vous énumérez beaucoup de programmes qui sont offerts. Il est frappant de vous entendre parler des prestations de maladie de l'assurance-emploi offertes aux prestataires admissibles qui sont dans l'incapacité de travailler en raison d'une blessure ou d'une maladie. La prestation prévoit jusqu'à 15 semaines de remplacement partiel du revenu afin de donner aux travailleurs le temps de se rétablir afin qu'ils puissent reprendre le travail.

Je rappelle un fait bien connu et très important au sujet des maladies épisodiques: celles-ci ne sont jamais vraiment guéries. C'est intermittent. Voilà ce que nous ont dit les témoins du groupe précédent. Parmi tous les programmes dont vous parlez, lequel pourra venir en aide à une personne souffrant de maladie épisodique?

Par exemple, si une personne doit prendre quelques jours de congé quelques fois par mois en raison de ses migraines ou à cause de complications liées à la SP, comment peut-elle avoir accès à l'assurance-emploi?

•(1015)

Mme Krista Wilcox: Je vais demander à mon collègue Andrew Brown de vous parler de l'assurance-emploi. Ensuite, Gertrude pourrait vous décrire ce que nous faisons du côté du Code canadien du travail.

M. Andrew Brown (directeur général, Politiques de l'assurance-emploi, Compétences et emploi, ministère de l'Emploi et du Développement social): Merci, Krista.

Les prestations prévues dans le cadre du programme d'assurance-emploi ne sont pas spécifiquement conçues pour les travailleurs qui souffrent d'invalidités épisodiques. Elles s'adressent de façon plus générale à tous les travailleurs qui sont aux prises avec une maladie

ou une incapacité qui les empêche de travailler temporairement. Les travailleurs ont droit à 15 semaines de prestations.

Des changements ont été annoncés cette année dans le budget et mis en oeuvre en août dernier pour permettre aux travailleurs qui reçoivent des prestations de maladie de se prévaloir de ce que nous appelons les dispositions relatives au travail pendant une période de prestation. Ce sont ces dispositions qui régissent la façon dont nous traitons les gains d'un travailleur qui reçoit des prestations d'assurance-emploi.

Lors de nos conversations avec les intervenants, nous avons entendu dire que certaines personnes atteintes d'une maladie aimeraient retourner progressivement au travail, mais avec les anciennes dispositions — lorsqu'elles n'avaient pas accès au « travail pendant une période de prestation » —, si elles essayaient de le faire et gagnaient disons 250 \$ par semaine, nous réduisons leurs prestations d'assurance-emploi de ce même montant de 250 \$. Avec les nouvelles dispositions, nous réduisons maintenant leurs prestations d'assurance-emploi de seulement 50 cents de dollar. Ainsi, si elles ont un revenu d'emploi de 250 \$, nous réduisons la prestation de 125 \$. Il s'agit en quelque sorte d'essayer de réduire le facteur dissuasif pour ceux qui sont en mesure de faire un retour progressif au travail.

Je dirais que c'est une mesure concrète conçue pour aider les gens qui sont aux prises avec une maladie ou une blessure quelconque, mais elle pourrait également s'appliquer aux gens qui ont une maladie épisodique.

M. Kerry Diotte: Bien sûr, dans le cas d'une maladie épisodique, il faudrait presque que les gens reçoivent constamment des prestations, et je suis sûr qu'elles s'épuiseront rapidement.

M. Andrew Brown: La façon dont cela pourrait fonctionner dans cette situation particulière, c'est que lorsque quelqu'un fait une demande de prestations d'assurance-emploi, habituellement, elle reste ouverte pendant 52 semaines. Si la personne se contente de demander la prestation de maladie — les choses se compliquent s'il y a plusieurs types de demandes —, elle peut obtenir les 15 semaines de prestation à tout instant au cours de cette période de 52 semaines ou d'un an. Il y a une certaine souplesse quant aux semaines pendant lesquelles la personne peut demander ces prestations, mais elle doit les prendre par unités hebdomadaires.

Pour avoir droit à une nouvelle demande d'assurance-emploi par la suite, il faudra avoir travaillé un total de 600 heures.

M. Kerry Diotte: Ensuite, même s'il y a une certaine souplesse, il en faut certes beaucoup plus dans le cas des personnes atteintes d'invalidités épisodiques.

Y a-t-il moyen de l'améliorer très rapidement? Évidemment, il y a beaucoup de gens qui sont dans cette situation. Nous avons entendu plus tôt les témoins nous dire que beaucoup de gens sont très employables et travaillent, mais que de temps en temps, ils ne peuvent pas se rendre au travail et ils sont injustement pénalisés pour cela. Y a-t-il quelque chose que l'un ou l'autre d'entre vous pourrait proposer aujourd'hui pour mieux répondre à leurs besoins?

•(1020)

Le président: Veuillez répondre très brièvement, s'il vous plaît.

Mme Gertrude Zagler (directrice, Programme d'équité en milieu de travail, Programme du travail, ministère de l'Emploi et du Développement social): En vertu de la Loi sur l'équité en matière d'emploi et de notre collaboration avec le secteur privé sous réglementation fédérale, nous travaillons beaucoup sur les politiques et les pratiques positives, et nous encourageons les employeurs à examiner l'étendue des problèmes dans leur milieu de travail et la façon de les régler. Je sais que mes collègues qui travaillent au remaniement du Code canadien du travail sont également en train d'apporter une plus grande souplesse en milieu de travail. Il y aura une sensibilisation accrue à l'égard de tous ces éléments au cours de la prochaine année.

Le président: Merci.

Monsieur Morrissey, s'il vous plaît.

M. Robert Morrissey: Merci, monsieur le président.

J'aimerais revenir sur les questions posées plus tôt par M. Vaughan au sujet du régime d'assurance-emploi. Ma question s'adresse à M. Brown.

Les changements que notre gouvernement a apportés relativement à la maladie et au travail pendant une période de prestation sont une amélioration importante. Ai-je raison de croire que dans le passé, pour chaque dollar gagné, un dollar était prélevé sur les prestations d'assurance-emploi?

M. Andrew Brown: C'est exact. C'est ainsi que cela fonctionnait auparavant.

M. Robert Morrissey: Quelles ont été les répercussions budgétaires de ce changement? Vous devez avoir une évaluation du coût de ce changement.

M. Andrew Brown: Je n'ai pas ce chiffre sous la main. Je peux vous dire quelle serait la portée, en ce qui concerne le nombre de personnes touchées. Il faudrait que je vous revienne là-dessus.

Environ 60 000 Canadiens par année travaillaient pendant qu'ils recevaient des prestations d'assurance-emploi. Si vous regardez ces 60 000, c'est comparé aux 379 000 demandes de prestations de maladie que nous recevons actuellement chaque année.

M. Robert Morrissey: Vous n'avez pas le chiffre exact de l'incidence financière sur la caisse d'assurance-emploi.

M. Andrew Brown: Je ne l'ai pas en ce moment.

M. Robert Morrissey: C'est un changement progressiste avec lequel je suis d'accord, ce qui m'amène à ma prochaine question.

Quelle est, faute d'un meilleur terme, la souplesse de la caisse d'assurance-emploi? Nous avons fait plusieurs études depuis que je siège au comité HUMA, et toutes portent sur l'élargissement du régime d'assurance-emploi en tant que meilleur filet de sécurité sociale pour les personnes ayant toutes sortes de problèmes et de handicaps. L'opposition ne cesse de répéter à la Chambre que les cotisations d'assurance-emploi sont une taxe nuisible à l'emploi pour les entreprises, contrairement à ce que je pense. Nous avons des filets de sécurité sociale dans ce pays pour protéger les gens qui ont un minimum de liens avec le marché du travail.

Qu'en sera-t-il de la souplesse si nous exigeons toujours davantage du régime d'assurance-emploi?

M. Andrew Brown: Les taux sont établis en fonction d'une formule qui examine essentiellement les prestations prévues qui seront versées au cours des sept prochaines années et le taux qui devrait être fixé de façon à équilibrer ce montant.

M. Robert Morrissey: Il s'agit simplement de gérer la demande et de fixer les taux.

M. Andrew Brown: Voilà de quoi il s'agit.

M. Robert Morrissey: Si vous recommandez que davantage de fonds soient versés à même le régime d'assurance-emploi, les taux devront augmenter.

M. Andrew Brown: Je voulais simplement ajouter que ce chiffre est mis à jour chaque année par l'actuaire principal du programme d'assurance-emploi. Une augmentation des prestations d'environ 170 millions de dollars équivaut à une augmentation d'un cent du taux de cotisation à l'assurance-emploi.

C'est là où nous en sommes avec la conjoncture économique actuelle.

M. Robert Morrissey: Si notre Comité décide de recommander que le système soit utilisé pour élargir les prestations afin de renforcer le filet de sécurité sociale, alors, en toute justice, nous devrions en même temps recommander une augmentation corrélative des cotisations à l'assurance-emploi.

M. Andrew Brown: C'est l'effet que cela aurait, puisque toute modification apportée à la Loi sur l'assurance-emploi serait prise en compte dans le processus d'établissement des taux. Le Comité ne ferait pas cette recommandation. Ce serait par le biais du mécanisme annuel d'établissement des taux.

M. Robert Morrissey: Plus tôt ce matin, vous n'étiez pas ici, mais des témoins ont comparu pour parler de la flexibilité des prestations de maladie de 15 semaines. J'ai trouvé que c'était une option très créative que l'on nous proposait. À l'heure actuelle, comme vous le mentionnez également, c'est structuré en allocations hebdomadaires, ce qui fait que vous avez 15 semaines. Quinze semaines équivalent à 75 jours. Ce système journalier serait mieux adapté aux personnes atteintes d'une maladie épisodique si elles pouvaient se prévaloir de la possibilité de recevoir 75 jours de prestations sur une période donnée.

J'ai trouvé que c'était une excellente recommandation faite au Comité, parce que la mesure n'entraîne pas une augmentation des coûts du régime d'assurance-emploi. S'il y en avait, elle serait tout à fait modique. Qu'en dites-vous? Le système serait-il en mesure d'offrir ce genre de souplesse?

● (1025)

M. Andrew Brown: Je pense à deux facteurs principaux. Le premier concerne vraiment les employeurs. Lorsque nous pensons au programme d'assurance-emploi, il est important de songer aux travailleurs, mais aussi aux employeurs, car ce sont les deux qui financent ce programme. Si nous créons une prestation qui pourrait être versée sur une base hebdomadaire, il faudrait nous demander s'il y a des dispositions équivalentes en matière de congé qui seraient prises quotidiennement et si nous ne serions pas en train d'imposer une sorte de fardeau pour les employeurs qui seraient tenus d'autoriser les absences.

M. Robert Morrissey: Cela se produit de toute façon. Si une personne, en raison d'un problème de santé, ne peut tout simplement pas travailler pendant une journée, elle ne va pas le faire.

Si elle est absente pendant toute une semaine, l'impact sera le même, voire plus grand, pour l'employeur. D'un point de vue administratif, y a-t-il quoi que ce soit qui empêcherait le système de verser un paiement de maladie de 75 jours plutôt que de 15 semaines? Quinze semaines peuvent être attribuées semaine par semaine sur une période donnée. Je ne vois pas pourquoi vous ne pourriez pas le faire.

Le président: Répondez très brièvement, s'il vous plaît.

M. Andrew Brown: Il faudrait un changement énorme pour gérer les prestations sur une base quotidienne plutôt qu'hebdomadaire, et ce, pour bien des raisons. D'un point de vue interne, du côté de Service Canada, nous verrions une augmentation du nombre de demandes individuelles, parce qu'une personne qui fait une demande pendant une semaine pourrait en réclamer deux...

M. Robert Morrissey: Il faudrait alors augmenter les taux.

M. Andrew Brown: Cela créerait beaucoup plus de paperasse. L'autre chose à laquelle il faut penser, c'est que les gens n'ont pas les mêmes habitudes de travail que par le passé. Si quelqu'un ne peut pas travailler un jour, est-ce que cela représente un cinquième ou un quart de semaine?

M. Robert Morrissey: Non, c'est une journée.

M. Andrew Brown: Pour nous, c'est une semaine. Il y a sept jours dans la semaine et non cinq, et s'ils travaillent seulement pour certains d'entre eux, il est très compliqué de descendre en dessous de l'unité hebdomadaire.

Le président: Je crains de devoir intervenir.

Madame Sansoucy, s'il vous plaît.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Merci beaucoup, monsieur le président.

Dans la foulée des propos que j'ai entendus depuis le début de cette étude ce matin, je dois d'abord rappeler que le gouvernement fédéral ne cotise plus à la caisse d'assurance-emploi depuis le début des années 1990. Je suis contente d'entendre dire qu'il faut réformer l'assurance-emploi, mais il est clair que cette réforme doit obliger le gouvernement fédéral à recommencer à contribuer à la caisse d'assurance-emploi comme il le faisait à ses débuts. En effet, lorsque le gouvernement s'est retiré, la réforme libérale de 1996 a fait chuter le taux d'admissibilité aux prestations et le montant de ces dernières. La réforme conservatrice du milieu des années 2000 a aggravé cette situation. Il faut donc que le gouvernement assume ses responsabilités dans le cadre d'une réforme souhaitée de l'assurance-emploi. Ou bien il cotise à la caisse de l'assurance-emploi, ou alors il en dissocie tous les programmes de prestations spéciales, de maladie, de proches aidants et d'invalidités épisodiques qu'il a eu la « générosité » de créer en pigeant dans une caisse à laquelle il ne cotise plus.

Je pense qu'il est également important de le rappeler parce qu'on a souligné que la santé était de compétence provinciale. Or, les transferts fédéraux en santé ont chuté, passant de 50 % à 19 % dans la dernière entente. Avec les années, le fédéral se retire de plus en plus de ce secteur et ce sont les provinces qui héritent du fardeau. Nous ne pouvons donc pas faire de recommandations qui confieraient de nouvelles responsabilités aux provinces sans penser à d'abord augmenter les transferts. Je tenais absolument à le rappeler d'entrée de jeu.

Voici ma première question aux témoins. En septembre 2015, l'Institut de recherche en politiques publiques demandait à Ottawa de créer des services de soutien à l'emploi pour faciliter le retour au travail ainsi que de créer un centre d'expertise offrant aux employeurs des ressources et des informations quand un travailleur tombe malade. Est-ce que votre ministère a commencé à travailler sur ces questions afin de trouver des solutions?

• (1030)

[Traduction]

M. Kris Johnson (directeur, général, Direction des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, ministère de

l'Emploi et du Développement social): J'ai lu le rapport. Il soulève des considérations importantes, dont nous avons déjà entendu parler ce matin, je crois.

Nous avons examiné un large éventail d'enjeux. Mon collègue a parlé de toute une gamme de mesures de soutien offertes dans la sphère fédérale. Certains changements à l'assurance-emploi que mon collègue, M. Brown, a soulignés ont introduit une nouvelle souplesse. Nous avons également examiné le RPC. C'est un peu plus difficile à changer, pour des raisons que je pourrais expliquer si cela intéresse les gens, mais nous continuons d'étudier la question. S'il y a des questions particulières ou des changements...

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: J'ai effectivement une question particulière.

Selon le rapport de l'Institut de recherche en politiques publiques, la définition de la notion d'« invalidité » dans certains programmes publics, comme le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, est trop rigide, ce qui rend difficile le soutien aux personnes souffrant d'invalidité chronique ou épisodique. Comment votre ministère entend-il remédier à cette situation?

[Traduction]

M. Kris Johnson: Je peux être un peu plus précis à ce sujet. Lorsque nous parlons de la définition utilisée par le RPC pour les prestations d'invalidité, il est important de comprendre qu'elle ne s'applique pas à une maladie, à une blessure ou à un problème en particulier. Le critère est énoncé dans la loi et il est demeuré tel quel depuis sa création dans les années 1960.

Les dossiers sont examinés au cas par cas. Il est intéressant de noter que les personnes qui ont des problèmes de santé normalement considérés comme étant épisodiques — car il n'est pas toujours évident de savoir lesquels le sont et lesquels ne le sont pas — peuvent présenter une demande et obtenir des prestations, en fonction de la gravité de la situation et du degré de probabilité de pouvoir reprendre le travail. Ce sont ces critères que nous retenons avant tout à l'heure de songer à la définition.

Un autre aspect à retenir, c'est que le RPC n'est pas un programme fédéral. Il est en fait régi conjointement par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Tout changement que nous apporterions à cette définition devrait être approuvé par les diverses administrations. La formule correspond aux deux tiers des provinces et des territoires et les deux tiers de la population, ce qui place la barre assez haut. Comme le secrétaire parlementaire Vaughan l'a dit plus tôt, il faut songer à la source de financement, et on nous a posé des questions à ce sujet.

Si nous modifions la définition de façon à ce qu'elle soit plus inclusive ou à ce que les gens puissent obtenir des prestations plus facilement, nous risquons de compromettre les fonds disponibles pour les pensions de retraite, parce que, bien sûr, ce ne sont pas des régimes distincts. Les prestations d'invalidité sont versées à même le Régime de pensions du Canada. Il nous faudrait entreprendre, avec l'aide de l'actuaire en chef du Canada, une étude sur les répercussions que cela pourrait avoir sur les taux de cotisation et déterminer s'il y a eu des réductions compensatoires dans d'autres parties du régime.

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Effectivement, cela soulève la question de la responsabilité.

Puis-je poser une dernière question très rapidement, monsieur le président?

[Traduction]

Le président: Alors très très vite, s'il vous plaît...

[Français]

Mme Brigitte Sansoucy: Comment le gouvernement libéral fait-il preuve de leadership dans l'embauche et le maintien en poste de travailleurs atteints d'invalidité épisodique?

[Traduction]

Mme Krista Wilcox: Je vous remercie de la question.

En vertu du projet de loi C-81, il y aura certainement un leadership fédéral dans le secteur sous réglementation fédérale, mais aussi, au sein du gouvernement du Canada, un engagement à embaucher 5 000 personnes handicapées dans la fonction publique, par exemple. Cela inclura les personnes souffrant d'invalidités épisodiques.

Nous aurons une définition très inclusive du terme « invalidité ». Les normes qui seront établies en vertu de la loi offriront également des protections vraiment importantes aux personnes handicapées en général, et une fois de plus, cela inclut les personnes ayant des invalidités épisodiques.

● (1035)

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Sangha, s'il vous plaît.

M. Ramesh Sangha (Brampton-Centre, Lib.): Merci, monsieur le président, et merci beaucoup à nos témoins pour leur précieuse contribution.

Mes questions s'adressent à Mme Wilcox ou à M. Johnson. L'un ou l'autre d'entre vous peut répondre.

En ce qui concerne le RPC, le Régime de pensions du Canada, comme vous nous l'avez déjà dit, il est contributif. Vous y cotisez et vous l'obtenez. C'est comme l'assurance. Pour ce qui est de l'invalidité, vous avez déjà expliqué les critères et la définition de l'invalidité, c'est-à-dire quatre ans sur six pour la durée de l'invalidité et des problèmes de santé graves et prolongés. L'état de santé doit être grave, de sorte que la personne ne puisse effectuer aucun type de travail, et sa maladie doit durer jusqu'à son décès.

J'ai été président du tribunal de révision du Régime de pensions du Canada et j'ai souvent été confronté à ce genre de problème. Nous aurions voulu ordonner que les prestations d'invalidité soient versées à la personne intéressée, mais la définition était tellement rigide qu'il nous est arrivé de devoir refuser.

En ce moment, ce que je ressens ici, c'est que vous recherchez certains changements. Vous voulez que le Comité apporte des changements à la définition ou aux critères, mais vous avez déjà dit que ce n'est pas possible à cause de la majorité des deux tiers et de la façon dont les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux y participent. Comment entendez-vous restructurer ce système de façon à ce que les personnes ayant ce type d'invalidité puissent recevoir les prestations maximales?

M. Kris Johnson: Je tiens à clarifier ce que j'ai dit tout à l'heure au cas où on pourrait l'interpréter comme voulant dire qu'il est impossible de changer la définition. Les définitions peuvent certainement être modifiées. Elles sont modifiées dans les lois

fédérales. La gouvernance du RPC est unique parmi de nombreux autres programmes. Je veux simplement rappeler au Comité que si vous recommandez des changements jugés importants, ils sont assujettis à ce protocole de gouvernance. Il est certain que la définition de l'invalidité dans le RPC constituerait un changement majeur. Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient participer à la prise de cette décision.

Pour répondre à votre question plus générale sur les autres changements que nous pourrions envisager, j'ai mentionné tout à l'heure que les personnes atteintes d'invalidités épisodiques peuvent être approuvées et le sont effectivement. Nous voulons nous assurer d'éviter le genre de situations dont vous avez parlé, où les gens doivent passer par plusieurs paliers d'appel pour obtenir des prestations. Si une personne souffre d'une invalidité, elle est approuvée si ses périodes de bien-être ne sont pas assez fréquentes, si elle n'a pas la capacité de travailler ou s'il n'est pas raisonnable de s'attendre à ce qu'elle continue de travailler et de s'absenter du travail. Nous voulons nous assurer que les gens comprennent mieux le programme et qu'ils ont l'occasion de nous fournir cette information.

Nous avons mis à l'essai de nouvelles méthodes. Nous augmentons les communications téléphoniques entre le personnel de Service Canada et les demandeurs pour nous assurer qu'ils comprennent ce qui pourrait être utile lorsqu'ils fournissent des preuves, afin qu'ils répondent à la définition. Nous avons mis à jour nos directives et nos programmes de formation. Tous nos décideurs sont des gens qui ont reçu une formation médicale. Voilà certaines des mesures administratives que nous prenons pour nous assurer que la définition est appliquée de façon uniforme et équitable.

M. Ramesh Sangha: Lorsque quelqu'un souffre d'une invalidité épisodique, il suit le traitement et, une partie du temps, il va bien. Or, s'il demande des prestations d'invalidité du RPC, il ne peut pas y être admissible parce que son état de santé n'est pas grave. Il va bien lorsqu'il prend des médicaments. Comment peut-on surmonter cette stigmatisation et lui verser des prestations du RPC?

● (1040)

M. Kris Johnson: Ce n'est vraiment pas évident quand on parle de quelque chose d'aussi personnel et de si difficile à prévoir. Vous avez raison de dire qu'on aura tendance à refuser les prestations aux travailleurs les plus susceptibles de retourner au travail. Depuis sa création, le RPC repose sur le principe que travailler est ce qu'il y a de mieux pour les personnes handicapées. Si elles ne le peuvent pas, le RPC est là pour les aider jusqu'à ce qu'elles atteignent l'âge normal de la retraite.

Des dispositions sont également en place pour aider les personnes qui connaissent une amélioration grâce à de meilleurs soins ou à d'autres facteurs dans leur vie, ou qui finissent par trouver un employeur plus compréhensif. Ces personnes sont plutôt rares, et seul environ 1 % de nos bénéficiaires retournent chaque année au travail suffisamment pour ne plus devoir compter sur le RPC. Le cas échéant, nous faisons des essais de trois mois de travail et les prestations sont automatiquement rétablies au besoin. Nous avons accéléré le processus de renouvellement des demandes et la réadaptation professionnelle. Nous essayons d'inclure certaines de ces dispositions. Elles existent depuis un certain temps déjà pour les gens susceptibles de s'améliorer et de retourner au travail.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Ruimy, vous avez un peu moins de quatre minutes.

M. Dan Ruimy: Merci à tous d'être ici aujourd'hui. C'est intéressant. D'après ce que vous avez dit dans votre déclaration préliminaire, il semble que nous ayons déjà un tant soit peu avancé avec certaines des mesures que nous avons adoptées.

Je suis un spécialiste des données. Je serais curieux de voir les données sur les invalidités épisodiques, qui seront disponibles en 2019.

Le défi se pose sur le plan opérationnel, et j'en sais quelque chose. Quand on veut corriger un élément du programme, c'est l'ensemble qu'il faut regarder. Il faut comprendre les variables et savoir quoi faire. L'un des grands défis, ou dangers, c'est d'avoir des réactions impulsives et d'ajouter des choses à tort et à travers.

Notre monde évolue. Les invalidités épisodiques deviennent de plus en plus la norme. La stigmatisation est... Parce que nous avons ces conversations avec le projet de loi C-81 — la loi sur l'accessibilité — qui établit la norme.

Ma question porte sur le programme d'assurance-emploi actuel. Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada ne représentent pas beaucoup d'argent, alors je ne sais pas si c'est une bonne solution au départ. Avec tous ces changements, pouvons-nous travailler dans le cadre du programme actuel ou pensez-vous qu'il est temps de le remanier en profondeur?

M. Andrew Brown: Je pense qu'il y a beaucoup de choses qui peuvent être faites dans le cadre du programme, par opposition à la réforme élargie que l'on a évoquée au Comité ce matin. Il importe d'y songer, car des changements pourraient être apportés plus rapidement qu'une proposition plus vaste.

M. Dan Ruimy: Quand on regarde la définition, on voit qu'il y en a pas mal. Je connais beaucoup de gens qui ont des problèmes comme les troubles bipolaires, par exemple. À l'heure actuelle, quand on examine la définition de la prestation d'invalidité du Régime de pensions du Canada, on constate qu'elle a une portée très étroite. Il faut que toute cette série de mauvaises choses se produise, et qu'il y ait de fortes chances de mourir dans un proche avenir. C'est la définition, mais les choses se passent tout autrement.

Chaque trouble a ses propres critères et nous devons les établir. Comment cela fonctionnerait-il? Quelle en serait l'incidence sur le système? Quelles seraient les répercussions sur les employés, les travailleurs?

M. Andrew Brown: Pour vous répondre — et cela concerne peut-être un peu le programme de Kris —, il ne s'agit pas de mourir, mais d'une invalidité attribuable à une maladie grave et prolongée.

Pour ce qui est de l'assurance-emploi, c'est tout à fait l'inverse qui se passe, car on peut très facilement avoir accès aux prestations, à

condition, bien entendu, d'avoir accumulé les heures nécessaires. Il suffit de nous transmettre une note indiquant que vous êtes incapable de travailler, et nous n'avons pas besoin de renseignements précis sur la nature de cette incapacité temporaire. Une partie du travail que nous entreprenons actuellement consiste à mieux comprendre ce qui se passe. C'est l'information que nous essayons d'obtenir grâce à nos évaluations, et les résultats devraient être disponibles l'an prochain.

Nous essayons de nous faire une meilleure idée des conditions dans lesquelles vivent les travailleurs lorsqu'ils reçoivent des prestations de maladie de l'assurance-emploi. Nous voulons savoir s'ils réussissent à reprendre le travail après leur congé et les prestations. En somme, nous nous efforçons de comprendre comment le système pourrait être mieux adapté aux travailleurs d'aujourd'hui.

• (1045)

M. Dan Ruimy: Si je puis intervenir, voilà que nous ouvrons ce domaine à tant de définitions différentes des invalidités épisodiques. Vous avez dit que pour chaque augmentation d'un cent de l'assurance-emploi, vous récupérez 170 millions de dollars.

Comment allons-nous déterminer notre position? De combien d'argent avons-nous besoin dans notre régime d'assurance-emploi pour pouvoir financer un plus large éventail de handicaps?

Le président: Nous n'avons plus de temps, mais je vais permettre une réponse très brève, s'il vous plaît.

M. Andrew Brown: Je pense qu'il s'agit d'un concept très vaste, puisqu'on peut y avoir accès à tout instant, quelle que soit la maladie. Je crois que la question qui se pose est la suivante: quelle est la durée de l'aide offerte aux travailleurs? À mesure que la durée augmente, les coûts augmentent eux aussi.

Il ne faut pas oublier non plus que l'assurance-emploi est fondamentalement destinée à des personnes aptes à travailler. Plus la période est longue, plus on se demande jusqu'où devrait aller le programme d'assurance-emploi, c'est-à-dire les travailleurs qui cotisent à ce fonds. Il y a une tension entre les deux extrémités.

Le président: Merci beaucoup. Je crains de devoir intervenir. Nous n'avons plus de temps ce matin. J'aimerais vous remercier tous d'avoir comparu à cette première séance.

Merci à mes collègues et, bien sûr, à ceux qui sont à gauche et à droite, à ceux qui sont dans la cabine et à tous ceux qui ont rendu la séance d'aujourd'hui possible.

Merci beaucoup à tous.

La séance est levée.

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>