



# ***L'assurance-invalidité et le VIH au Canada: Tour d'horizon du domaine***

par

Joan Anderson et Glen Brown

*mars 2005*

Projet entrepris par le

Groupe de travail canadien sur le VIH  
et la réinsertion sociale

Le GTCVRS aimerait souligner l'aide et le soutien du comité consultatif du projet dans le cadre de cette étude :

- Glenn Betteridge – Analyste des politiques, Réseau juridique canadien VIH, Toronto
- Pamela Bowes – Directrice des programmes, Ontario AIDS Network, Toronto
- Jacqueline Gahagan, Ph.D. – Université Dalhousie, Halifax
- Francisco Ibáñez-Carrasco, Ph.D. – Co-président du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale et membre de son comité de recherche, Vancouver
- Irene Klatt – Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes, Toronto
- Marcel Larivière – Premier directeur, Politiques, Prestations d'invalidité RPC et Direction des appels, Développement social Canada, Ottawa
- Glyn Townson, British Columbia Persons With AIDS Society, Vancouver
- [À titre d'office] Elisse Zack – Directrice exécutive, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

Page couverture conçue par Paul Lowery (Lowery Website Solutions, [lowerypaul@sympatico.ca](mailto:lowerypaul@sympatico.ca))  
Traduction par Jean Dussault (Nota Bene, [notabene@globtrotter.net](mailto:notabene@globtrotter.net))

Ce projet a été financé en partie par Hoffman-La Roche Limitée, par Bristol-Myers Squibb Canada, Inc. et Développement social Canada, gouvernement du Canada.



Ce projet a de plus été financé en partie par le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada. « Les opinions et interprétations présentées dans cette publication sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada. »

**Publié par le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)**

333, rue Sherbourne, Toronto, ON, M5A 2S5

Téléphone : (416) 324-4182 – Télécopieur : (416) 324-4184

Courriel : [cwghr@hivandrehab.ca](mailto:cwghr@hivandrehab.ca)

Le **Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale** (GTCVRS) est un organisme de bienfaisance national dont l'œuvre consiste à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida par le biais de la recherche sur la réinsertion sociale, de l'éducation et de partenariats intersectoriels. Parmi les membres du GTCVRS, notons entre autres des personnes vivant avec la maladie du VIH ainsi que des membres d'organismes communautaires sur le VIH, d'associations nationales de professionnels de la santé, d'organismes gouvernementaux, d'entreprises privées et du secteur de l'emploi.



Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

ISBN 0-9734360-7-7 © mars 2005

Numéro de don de charité 85699 5535 RR001

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Sommaire</b> .....	2
<b>Partie I : Contexte de ce rapport</b> .....	5
1a) À propos du tour d’horizon du domaine .....	5
1b) À propos du GTCVRS .....	5
1c) À propos du VIH et de la réinsertion sociale .....	6
<b>Partie II : Établir le contexte – le VIH, le revenu, la sécurité et l’inclusion</b> .....	8
2a) Le VIH, le revenu et la santé .....	8
2b) Le VIH, la sécurité et la santé .....	8
2c) Le VIH, l’inclusion sociale et la santé .....	9
<b>Partie III : Le volet invalidité du Régime de pensions du Canada</b> .....	10
3a) Historique et aperçu du RPC-I .....	10
3b) Thèmes d’ordre général touchant le RPC-I .....	11
3c) Avoir accès au RPC-I .....	11
3d) Être prestataire du RPC-I .....	19
3e) Retourner au travail .....	21
<b>Partie IV : Les régimes privés d’assurance-invalidité à long terme</b> .....	24
4a) Historique et aperçu de l’ILT .....	24
4b) Thèmes d’ordre général à propos de l’assurance privée .....	24
4c) Avoir accès à des prestations d’ILT .....	25
4d) Être prestataire pour l’ILT .....	26
4e) Retourner au travail .....	28
<b>Partie V : Conclusions et domaines possibles pour la recherche future</b> .....	29
<b>ANNEXES</b> .....	31
<b>Annexe A : Méthodologie et formulaire de consentement</b> .....	31
<b>Annexe B : Bibliographie</b> .....	34
<b>Annexe C : Membres du comité consultatif</b> .....	39
<b>Annexe D : Recommandations du sous-comité parlementaire</b> .....	40

## Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)

### Rapport du Projet de recherche sur le soutien du revenu

#### L'assurance-invalidité et le VIH au Canada: Tour d'horizon du domaine

*mars 2005*

Joan Anderson et Glen Brown

#### Sommaire

À notre époque, plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida) ont une vie plus longue si elles ont accès à des traitements antirétroviraux. Le VIH/sida est à présent considéré, pour plusieurs, comme une maladie épisodique qui dure toute la vie. Un plus grand nombre de PVVIH/sida continuent de travailler ou envisagent un retour au travail.

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) a commandé le présent tour d'horizon afin d'examiner quelles sont les politiques et pratiques actuelles, dans le cadre du volet invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I) et dans le secteur de l'assurance privée, en ce qui a trait aux PVVIH/sida. L'exercice avait pour but de présenter un aperçu du soutien du revenu pour les PVVIH/sida et de contribuer à préciser le choix de points de mire pour la recherche dans ce domaine.

Ce projet comprenait les éléments suivants :

#### Une enquête bibliographique

Partant de cette enquête bibliographique, des entrevues avec des informateurs clés parmi les groupes suivants de dépositaires d'enjeux :

- quinze PVVIH/sida qui ont eu des expériences avec le RPC-I et/ou l'assurance-invalidité privée;
- quatre employés du secteur des politiques et des programmes, au RPC-I et dans le secteur de l'assurance privée;
- cinq intervenants pour des organismes de lutte contre le VIH/sida qui aident des PVVIH/sida à avoir accès à des prestations;
- cinq fournisseurs de soins de santé et autres professionnels qui soutiennent des PVVIH/sida dans l'accès à des prestations.

Les informateurs clés ont été recrutés à partir de suggestions du comité consultatif créé pour le projet; certaines PVVIH/sida ont été recrutées avec l'aide d'organismes de lutte contre le VIH/sida; d'autres ont été recrutées par l'équipe de recherche. Il est important de signaler que notre stratégie de recrutement comporterait le biais d'avoir recruté des PVVIH/sida qui sont en contact avec des intervenants.

Il existe un volumineux corpus de données de recherche, et un consensus répandu parmi les analystes des politiques de santé, à l'effet que le revenu est un important déterminant de la santé. Les personnes qui ont un faible revenu sont plus susceptibles de devenir malades et de subir des effets indésirables de leur maladie que les personnes ayant un revenu plus élevé. Il n'est pas étonnant, par conséquent, que les répercussions de la pauvreté sur la santé des PVVIH/sida soient plus marquées.

L'insécurité devant l'avenir et à propos de la sécurité du revenu pour le futur constitue un autre déterminant de la santé des PVVIH/sida; il en va de même de l'exclusion ou de l'inclusion sociale. L'inclusion sociale, ou « vie active », peut comporter plusieurs options : travail rémunéré, activités bénévoles, interaction sociale, sport, etc.

Le Régime de pensions du Canada, créé en 1966, est plus transparent et imputable, à l'égard du public, que le secteur de l'assurance privée; en revanche, le RPC-I est plus rigide dans ses définitions et dans l'application des règles. Il semble toutefois que l'on ait réellement tenté de rendre le RPC-I mieux adapté aux problèmes de la clientèle.

En janvier 1998, l'admissibilité au RPC-I a été limitée aux individus qui avaient payé suffisamment de cotisations pendant quatre des six années précédant leur demande. Nos informateurs clés d'organismes de lutte contre le sida (OLS) ont signalé que les exigences en matière de cotisations ne sont pas réalistes pour certaines PVVIH/sida. Certaines de ces dernières peuvent avoir contribué au RPC pendant nombre d'années, mais si leur parcours d'emploi récent est sporadique, en raison de problèmes de santé, elles pourraient ne pas être admissibles à des prestations de remplacement du revenu au moment même où elles ont en besoin.

Dans le RPC-I, on définit l'« invalidité » comme une affection physique ou mentale qui est « grave et prolongée ». Une invalidité est considérée « grave » si la personne « est régulièrement incapable de détenir une occupation véritablement rémunératrice »; elle est considérée « prolongée » si elle est à long terme ou qu'elle « entraîne éventuellement la mort ».

Nos entrevues ont révélé que la plupart des demandes de prestations faites par des PVVIH/sida sont acceptées au regard de cette définition, bien qu'une attention minutieuse aux documents de demande soit requise de la PVVIH/sida ainsi que de ses fournisseurs de soins de santé. On a signalé un certain nombre de cas où la demande fut d'abord rejetée, puis, dans presque tous les cas, approuvée par la suite – après la communication d'autres renseignements. Peu de requérants doivent avoir recours au processus d'appel formel; mais ce dernier semble fonctionner dans plusieurs cas.

Plusieurs PVVIH/sida ont affirmé avoir trouvé le processus de demande intimidant, et avoir largement compté sur le soutien d'un OLS ou d'un professionnel de la santé pour comprendre la paperasse. Les intervenants d'OLS ont indiqué avoir passé un temps considérable à assister des clients et leurs professionnels de la santé à remplir adéquatement les formulaires de demande. Un médecin de premier recours qui a un grand nombre de clients qui sont des immigrants arrivés récemment au Canada a signalé que le processus de demande est particulièrement problématique pour ces personnes.

Peu de nos informateurs clés comptent uniquement sur le RPC-I comme source de revenu; pour plusieurs, le montant des prestations du RPC-I est considéré en quelque sorte comme un point discutable, car ce montant est déduit de leurs autres sources de revenu. Pour les répondants qui comptent uniquement sur le RPC-I, le revenu s'avère insuffisant à satisfaire un régime élémentaire de vie saine. Cependant, l'indexation des prestations du RPC-I selon le coût de la vie a été commentée favorablement par la majeure partie de ces personnes.

D'après l'expérience de nos informateurs clés, les cas de réévaluation des dossiers de PVVIH/sida sont rares. Aucun d'entre eux n'était familier avec un cas où le réexamen du dossier d'une PVVIH/sida avait conduit à un refus de fournir des prestations. Cependant, la crainte d'un réexamen a été citée comme une préoccupation de premier ordre parmi plusieurs répondants (PVVIH/sida, intervenants d'OLS et professionnels de la santé). Cette crainte pousse des PVVIH/sida à faire des sous-déclarations de leurs revenus et en incite d'autres à éviter tout emploi ou occasion d'acquérir une formation, même si cela leur était permis en vertu des directives du RPC-I.

Les entrevues d'informateurs clés avec des PVVIH/sida et des intervenants d'OLS ont mis en relief un manque d'information au sujet des règles du RPC-I en ce qui a trait aux rémunérations, à la période d'essai de trois mois pour un retour au travail, au rétablissement automatique des prestations, et à d'autres éléments de souplesse du programme.

L'assurance-invalidité à long terme est disponible par le biais de régimes d'assurance collective, offerts généralement dans le cadre d'avantages sociaux par des employeurs; l'autre voie d'accès est l'assurance individuelle. Les compagnies d'assurance ont tendance à être moins transparentes que le RPC-I et à rendre moins facilement des comptes. En revanche, elles peuvent être plus flexibles. Leur degré de souplesse peut dépendre de la police souscrite, du dossier de l'individu, de décisions d'un employé dans le traitement du dossier, de positions et actions de l'employeur, et de la pression exercée par le client ou par les intervenants qui l'aident.

Le montant versé en prestations par les assureurs privés varie, mais il est généralement lié au calcul d'un pourcentage du revenu antérieur à l'invalidité. Très peu de polices prévoient un ajustement des prestations selon l'augmentation du coût de la vie. Les réévaluations de dossiers d'invalidité à long terme (ILT) sont courantes, contrairement au cas du RPC-I. Ces réévaluations ont généralement lieu après les deux premières années d'invalidité, puis annuellement.

Certains régimes d'ILT accordent une certaine souplesse aux clients qui souhaitent faire l'essai d'un retour au travail. Comme dans le RPC-I, toutefois, il semble que plusieurs personnes qui reçoivent des prestations pour ILT soient – à raison – si préoccupées par leur sécurité du revenu à long terme qu'elles ne sont disposées à explorer aucune souplesse, par crainte de perdre leurs prestations.

Le tour d'horizon du domaine conduit à la conclusion qu'une fois qu'elles reçoivent des prestations du RPC-I, ou d'un assureur privé pour une ILT, plusieurs PVVIH/sida craignent la possibilité que l'on réévalue leur dossier et que cela entraîne la suspension ou l'annulation de leurs prestations. Cette crainte empêche plusieurs de ces personnes d'explorer les possibilités de souplesse qui peuvent leur être offertes par leur régime afin de les soutenir dans un retour à une vie active.

Les constats effectués dans le cadre du tour d'horizon appuient les recommandations d'action déjà formulées par plusieurs groupes de défense des intérêts des consommateurs ainsi que par le Sous-comité sur la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes.

Des recherches plus poussées sont nécessaires afin de comprendre comment les politiques du RPC-I et les dispositions des régimes d'assurance-invalidité privés, ainsi que leurs procédures et la manière dont elles sont perçues, peuvent favoriser ou entraver le retour à une vie active.

Des recherches plus poussées devraient aussi viser à identifier des stratégies pour surmonter ces obstacles, réels et perçus, et élaborer davantage sur les recommandations déjà formulées dans d'autres rapports axés sur l'amélioration des politiques sur l'invalidité.

## **Partie I : Contexte de ce rapport**

### **1a) À propos du tour d'horizon du domaine**

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) a commandé le présent tour d'horizon afin d'examiner quelles sont les politiques et pratiques actuelles, dans le cadre du volet invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I) et dans le secteur de l'assurance privée, en ce qui a trait aux personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida).

L'exercice avait pour but de présenter un aperçu du soutien du revenu pour les PVVIH/sida et de contribuer à préciser le choix de points de mire pour la recherche dans ce domaine.

Ce projet comprenait les éléments suivants :

Une enquête bibliographique

Partant de cette enquête bibliographique, des entrevues avec des informateurs clés parmi les groupes suivants de dépositaires d'enjeux :

quinze PVVIH/sida qui ont eu des expériences avec le RPC-I et/ou l'assurance-invalidité privée; quatre employés du secteur des politiques et des programmes, au RPC-I et dans le secteur de l'assurance privée;

cinq intervenants pour des organismes de lutte contre le VIH/sida qui aident des PVVIH/sida à avoir accès à des prestations;

cinq fournisseurs de soins de santé et autres professionnels qui soutiennent des PVVIH/sida dans l'accès à des prestations.

L'enquête bibliographique a permis d'examiner des articles et des mémoires portant spécifiquement sur le RPC-I et l'assurance-invalidité privée, mais aussi des documents offrant une analyse et un aperçu plus vastes des programmes canadiens de sécurité du revenu. Elle n'incluait pas d'analyse détaillée de la législation gouvernementale. Une bibliographie est fournie à l'Annexe B.

Les informateurs clés ont été recrutés à partir de suggestions du comité consultatif créé pour le projet; certaines PVVIH/sida ont été recrutées avec l'aide d'organismes de lutte contre le sida (OLS); d'autres ont été recrutées par l'équipe de recherche. Il est important de signaler que notre stratégie de recrutement comporterait le biais d'avoir recruté des PVVIH/sida qui sont en contact avec des intervenants.

Pour des renseignements supplémentaires à propos de la méthodologie du projet, le formulaire de consentement des informateurs clés et le schéma d'entrevue, voir l'Annexe A.

Même si ce tour d'horizon concernait principalement le RPC-I et l'assurance-invalidité privée, nous avons examiné brièvement la documentation relative au Régime de rentes du Québec (RRQ) et réalisé quatre entrevues auprès de personnes qui ont eu des expériences avec les prestations d'invalidité du RRQ. Le RPC et le RRQ sont suffisamment harmonisés pour que leurs différences soient minimales – nous en faisons état dans ce rapport.

Les auteurs remercient le comité consultatif du projet et les employés du GTCVRS pour leurs conseils et leur soutien continu (voir l'Annexe C). Ce projet a été financé par Hoffman-La Roche Limitée, Bristol-Myers Squibb Canada, Inc. et Développement social Canada, gouvernement du Canada.

Les auteurs remercient en particulier les personnes vivant avec le VIH/sida et les autres experts qui ont partagé leurs connaissances à titre d'informateurs clés dans le cadre de ce projet.

### **1b) À propos du GTCVRS**

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est un organisme national multisectoriel et multidisciplinaire qui aborde diverses questions liées à l'invalidité et à la

réinsertion sociale dans le contexte du VIH. Son œuvre consiste à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida par le biais de la recherche sur la réinsertion sociale, de l'éducation et de partenariats intersectoriels. Son mandat est de coordonner une réponse nationale aux questions de réinsertion sociale dans le contexte du VIH, ainsi que de favoriser et soutenir le développement et la prestation de conseils en la matière.

Le GTCVRS a été fondé en 1998, et son bureau est situé à Toronto.

Le GTCVRS conçoit la réadaptation dans son sens le plus large de « réinsertion » ou de retour complet à la société, pour les personnes qui vivent avec la maladie à VIH et les défis qui l'accompagnent. Pour s'acquitter de son mandat et atteindre ses buts, le GTCVRS développe des ressources et de nouvelles connaissances sur la réadaptation; et il favorise la sensibilisation dans une collaboration multisectorielle avec des partenaires du domaine du VIH/sida, de la réadaptation professionnelle ainsi que des organismes voués aux personnes handicapées, en ce qui a trait aux problématiques d'intérêt commun. ([www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca))

### **1c) À propos du VIH et de la réinsertion sociale**

De nos jours, plusieurs PVVIH/sida ont une vie plus longue si elles ont accès à des traitements antirétroviraux. L'impact de cette réalité est exploré dans un mémoire du GTCVRS et de la Société canadienne du sida : « Pendant la majeure partie des années 1980 et 1990, les personnes qui recevaient un diagnostic d'infection à VIH pouvaient s'attendre à rester en santé un certain temps, après quoi elles allaient voir leur santé décliner rapidement » (Société canadienne du sida/Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, Le VIH comme maladie épisodique : réviser le Programme RPC-I – Mémoire préparé à l'intention du Sous-comité de la condition des personnes handicapées, 2003). Ce déclin rapide de la santé s'accompagnait généralement d'un retrait permanent du marché du travail et, pour plusieurs, de maladies menaçant la vie, puis de la mort.

Durant les années 1990, d'importantes percées en matière de traitement ont changé le cours de la maladie à VIH. « Un grand nombre d'individus vivant avec le VIH ont maintenant la possibilité de vivre de longues périodes de bonne santé » et de se rétablir d'infections graves liées au VIH. Cela permet à plus de PVVIH/sida de continuer de travailler ou d'envisager un retour au travail après plusieurs années d'invalidité. La situation demeure toutefois difficile; elle dépend de facteurs comme « l'efficacité des traitements, leurs effets indésirables débilissants, les facteurs psychosociaux ainsi que l'avènement de nouvelles maladies liées à l'infection à VIH » (SCS/GTCVRS, 2003).

Une compréhension du VIH/sida en tant que maladie chronique et épisodique s'est graduellement développée, au fil des changements à la vie des PVVIH/sida. Le GTCVRS s'est familiarisé avec les expériences de PVVIH/sida dans le cadre de projets de recherche qualitative. En 2002, il a réuni divers groupes de « consommateurs » et de « fournisseurs », dans le cadre d'un projet d'étude inter-handicap, afin d'identifier des problématiques communes touchant l'« incapacité » et la « réinsertion sociale » parmi les personnes vivant avec une affection chronique épisodique, et de rehausser les partenariats pour le changement. Les commentaires des participants à ce projet ont mené à l'emploi de l'expression « chronique et épisodique » pour mieux qualifier le VIH/sida et d'autres affections comme la sclérose en plaques, la maladie mentale et l'arthrite. (Proctor, Au-delà des œillères : Les questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie, GTCVRS, 2002).

« Il est important de noter que lorsque les participants (des personnes vivant avec le VIH/sida) décrivaient des épisodes, les hauts et les bas de la vie, qui affectaient leur bien-être, il ne s'agissait pas seulement d'épisodes de symptômes physiques de maladie. Avoir à changer de régime de traitement, divulguer leur séropositivité à certaines personnes, changer de situation d'emploi, s'ajuster à des changements financiers, composer avec des fluctuations dans la santé émotionnelle et mentale, comme la dépression, figuraient aussi parmi les éléments importants qui

font partie du fardeau de vivre avec une maladie épisodique et imprévisible [...] Les récits des participants ont montré qu'il y a un impact cumulatif du stress de vivre avec l'incertitude constante qui accompagne l'infection à VIH et son traitement » [trad.] (Weir/Crook pour le GTCVRS, *Unpredictable Episodes of Illness in the Experiences of Persons Living with HIV/AIDS: A Qualitative Study*, feuillet d'information, 2003).

Les affections chroniques et épisodiques se caractérisent par l'incertitude, l'imprévisibilité et l'alternance d'épisodes où l'on se sent malade, puis mieux. Le besoin d'un soutien plus ou moins grand est donc, lui aussi, imprévisible.

## Partie II : Établir le contexte – le VIH, le revenu, la sécurité et l'inclusion

### 2a) Le VIH, le revenu et la santé

Il existe un volumineux corpus de données de recherche, et un consensus répandu parmi les analystes des politiques de santé, à l'effet que le revenu est un important déterminant de la santé. Les personnes qui ont un faible revenu sont plus susceptibles de devenir malades et de subir des effets indésirables de leur maladie que les personnes ayant un revenu plus élevé.

La D<sup>re</sup> Gail Fawcett a affirmé : « Les personnes ayant une incapacité sont plus susceptibles d'être pauvres que les personnes sans incapacité, et il existe divers facteurs qui influent sur les taux de pauvreté des personnes ayant une incapacité. Il n'est pas surprenant que la plupart des facteurs qui réduisent la probabilité que les personnes ayant une incapacité fassent partie du marché du travail accroissent aussi les chances qu'elles vivent dans la pauvreté » (Fawcett, *Vivre avec une incapacité au Canada : Un portrait économique*, 1996).

Un rapport commandé par l'Ontario HIV Treatment Network (OHTN) formulait la conclusion suivante : « Il n'est pas étonnant, par conséquent, que les répercussions de la pauvreté sur la santé des personnes vivant avec le VIH soient aussi graves. Nutrition inadéquate, piètre logement, stress, accès inadéquat aux médicaments ou aux thérapies complémentaires, réseaux limités de soutien social, voilà autant de facteurs qui peuvent avoir des conséquences néfastes sur la santé d'une personne dont le système immunitaire est compromis. ... Un autre important élément du contexte de la relation entre la pauvreté et le VIH réside dans le fait que l'infection à VIH peut conduire dans plusieurs cas à la pauvreté. Les effets débilissants de la maladie – ou des effets indésirables de médicaments anti-VIH – peuvent nuire aux occasions d'emploi; le coût des traitements et des thérapies connexes peut aussi conduire à la pauvreté » [trad.] (OHTN, "Deserving Dignity", 2004).

Un examen de la littérature sur le VIH/sida et la sécurité du revenu, publié en 1994 par la Société canadienne du sida, mettait ceci en relief : « De récentes études descriptives abondent dans le sens d'une relation intuitive entre le statut socioéconomique et l'état de santé chez les personnes vivant avec le VIH/sida. Martin Schechter et coll. ont démontré un lien positif entre un statut socioéconomique plus élevé, avant la séroconversion ou la participation à l'étude, et la probabilité de n'être pas sujet à progression dans le spectre de la maladie liée au VIH (Schechter, 1994). À l'appui de cette thèse, une étude plus poussée de la même cohorte a démontré une relation importante entre un faible salaire de base et un temps de survie plus court (Hogg, 1994). Une comparaison des valeurs socioéconomiques de base parmi 122 patients, dans une étude montréalaise, appuie la crédibilité de ces conclusions (Grover, 1992). La comparaison entre des patients qui étaient décédés à la fin de l'étude (n=36) et de ceux qui étaient encore vivants (n=86) a généré les constats suivants : parmi les patients demeurés en vie, 19 % avaient un revenu inférieur à 11 000 \$/année, alors que cette proportion était de 36 % parmi ceux qui étaient décédés (Grover, 1992). Un lien positif entre le statut socioéconomique et le temps de survie a également été constaté parmi des patients atteints de cancer (Ansell, 1993; Cella, 1991) » [trad.] (Société canadienne du sida, *HIV/AIDS and Income Security: Literature Review and Annotated Bibliography*, 1994).

### 2b) Le VIH, la sécurité et la santé

L'incertitude devant l'avenir ainsi qu'à propos de la sécurité future du revenu constitue un autre déterminant de la santé des PVVIH/sida. À l'instar d'enquêtes existantes sur les attitudes de ces personnes, les entrevues que nous avons réalisées suggèrent que plusieurs PVVIH/sida vivent un stress quant à la progression imprévisible de la maladie à VIH et à l'instabilité de leur revenu. En soi, ce stress est un facteur pertinent à la santé.

« Vivre avec l'infection à VIH, c'est vivre dans l'insécurité et ne jamais savoir à quel moment on deviendra malade ... [Le retour sur le marché du travail] devrait être accompagné d'un sentiment de sécurité que, si la maladie ou d'autres problèmes survenaient, leur santé et leur bien-être ne

seraient pas compromis par la crainte de sombrer dans la pauvreté » (SCS/GTCVRS, 2003).

Un participant à un forum inter-handicap a exprimé une crainte qui est répandue : « Je me sens bien maintenant, mais j'ai peur de ce qui pourrait se produire si je retournais au travail et que je devenais malade à nouveau » [trad.] (cité dans un bulletin du GTCVRS, 2002).

### **2c) Le VIH, l'inclusion sociale et la santé**

Pour plusieurs PVVIH/sida, l'exclusion ou l'inclusion sociale est un important déterminant de la santé. L'inclusion sociale, ou « vie active », peut comporter plusieurs options : travail rémunéré, activités bénévoles, interaction sociale, sport, etc. Toutes ces possibilités peuvent favoriser la santé, la confiance et la dignité.

Qu'est-ce que l'inclusion sociale et économique? Santé Canada, dans la région de l'Atlantique, fait figure de leader dans la promotion de ce cadre d'action au chapitre des politiques et programmes : « Le terme *inclusion* est couramment utilisé par la plupart d'entre nous. La personne incluse se sent acceptée, est capable de participer pleinement à la vie de sa famille, de sa communauté et de sa société. Au contraire, la personne qui est exclue – à cause de sa situation économique, de son sexe, de sa race, de problèmes de santé ou d'un manqué d'instruction – n'est pas en mesure de récolter les mêmes bienfaits socioéconomiques que les autres membres de la société. » (Guildford, *Plaidoyer pour l'inclusion socioéconomique*, 2000).

Santé Canada reconnaît l'inclusion sociale et économique en tant que « stratégie de changement ... afin de réduire les inégalités qui existent dans la société » [trad.] (site Internet de Santé Canada sur la santé de la population, 2004).

Il est important de reconnaître le vécu de stigmatisé et de discrimination qui habite plusieurs personnes aux prises avec une maladie ou un handicap, au moment où elles approchent un système de soutien du revenu – ce vécu est lié à des phénomènes comme le sexisme, l'homophobie, le racisme, la crainte de maladies, de handicaps ainsi que des différences qui existent dans notre société. Cette reconnaissance peut aider à la réforme des systèmes afin qu'ils s'y adaptent en avançant un message d'inclusion et de respect.

Les programmes de soutien du revenu, qu'ils soient publics ou privés, peuvent progresser si l'on procède à l'analyse de leurs politiques et procédures dans une « optique d'inclusion ». Excluent-ils ou incluent-ils les personnes qui sont marginalisées, désavantagées, démunies, et qui se heurtent à la discrimination? (Shookner, *Une optique d'inclusion : cahier d'exercices pour un regard sur l'exclusion et l'inclusion socio-économiques*, 2002). La notion d'inclusion sociale met les pourvoyeurs de services et les responsables des politiques au défi de veiller à ce que leurs services, leurs politiques et tout changement à ces chapitres ne renforcent ni n'exacerbent l'exclusion et l'isolement.

## Partie III : Le volet invalidité du Régime de pensions du Canada

### 3a) Historique et aperçu du RPC-I

En 2002, le Sous-comité de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes (ci-après le « Sous-comité ») a amorcé un processus consultatif pour examiner le RPC-I. Il a examiné la démarche « du processus de demande jusqu'à la décision du tribunal de révision ». Son travail a produit une description, une analyse et des recommandations relatives au RPC-I, publiées dans le rapport *À l'écoute des Canadiens : Une première vision de l'avenir du programme de prestations d'invalidité du régime de pensions du Canada – Rapport du Comité permanent du Développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées*. Nous intégrons plusieurs problématiques abordées dans ce rapport et pertinentes aux PVVIH/sida, ci-dessous. Les recommandations du Sous-comité sont reproduites à l'Annexe D.

Le Régime de pensions du Canada (RPC) est entré en vigueur en janvier 1966, en vertu d'une loi adoptée par le Parlement, après un long débat : « La Loi établissait un régime d'assurance public, national et contributif pour protéger les travailleurs se retrouvant sans revenu à la suite de la retraite, d'une invalidité de longue durée ou d'un décès. La première prestation d'invalidité a été versée en 1970 » (Sous-comité, 2003).

Dans son historique et son analyse du RPC-I réalisés pour le compte du Bureau du Commissaire des tribunaux de révision (BCTR), le professeur Michael Prince décrit comme ceci les quatre périodes de l'élaboration des politiques du RPC en matière d'invalidité :

- « 1964-1970 : conception de la politique et formation. Amendement constitutionnel, négociations intergouvernementales, appuis et lois fédérales sur le RPC. Préparatifs administratifs et implantation progressive des cotisations du RPC, des prestations de retraite, de survivant et d'invalidité.
- 1970-1986 : mise en œuvre, adaptation et propositions de réforme. Des prestations d'invalidité furent versées, pour la première fois, au cours de l'exercice 1970-1971. Léger assouplissement des exigences en matière de cotisations pour les prestations d'enfant et la pension d'invalidité.
- 1987-1993 : importantes réformes du RPC. Au rang des réformes figurent la libéralisation des exigences relatives à l'admissibilité aux prestations d'invalidité et une majoration importante du taux de celles-ci.
- 1994-2001 : critique, repli et réorientation du programme de prestations d'invalidité du RPC. Changements sur le plan des prestations et restrictions de l'admissibilité aux pensions d'invalidité » (Prince, *Le sort réservé au parent pauvre : Régime de pensions du Canada politique et pratique en matière d'invalidité, 1964 - 2001*, 2002).

Dans le contexte des compressions budgétaires des années 1990, des préoccupations liées au nombre croissant de prestataires du RPC-I ont mené au resserrement de ses critères d'admissibilité. Le rapport du Sous-comité indique que « La proportion des prestations d'invalidité (y compris les prestations d'enfant) ... versées par le RPC a atteint un sommet de 18,7 % en 1994-1995, après quoi elle n'a cessé de diminuer pour s'établir à 13,9 % en 2002-2003. ... L'application de nouvelles lignes directrices qui mettent l'accent sur les critères médicaux pour l'approbation des demandes, l'application de critères d'admissibilité plus sévères et l'amélioration de la conjoncture sur le marché du travail auraient grandement contribué à réduire le nombre de cas vers la fin des années 1990 et le début des années 2000 » (Sous-comité, 2003).

Dans son historique des politiques du RPC en matière d'invalidité, mené pour le compte du Caledon Institute for Social Policy, Sherri Torjman affirme : « Il n'est pas surprenant alors que ce mouvement à la baisse ait soulevé des questions quant à la souplesse du programme et à savoir si, au cours des dernières années, le retour du balancier ne serait pas allé trop loin tant sur le

plan des critères d'admissibilité que de l'administration du programme » (Torjman, *La prestation d'invalidité du Régime de pensions du Canada*, 2002).

Certains militants anti-pauvreté et pour les droits des personnes handicapées avaient réclamé un examen qui irait au delà de ce programme. Dans son mémoire au Sous-comité, le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) a réitéré une solution impliquant « un programme complet d'assurance-invalidité qui offrirait une protection à tous les Canadiens ». Le professeur Michael Prince estime qu'« il est essentiel d'adopter une démarche globale pour remédier à la fragmentation du système actuel de soutien du revenu et de mesures de soutien pour les personnes handicapées et pour faire progresser la vision d'une citoyenneté à part entière pour ces dernières » (Prince, 2003).

Une telle réforme en profondeur serait longue et complexe, en partie parce qu'elle nécessiterait le consensus de toutes les provinces. Par conséquent, plusieurs militants ont choisi de se concentrer sur l'amélioration à court terme du système actuel.

### **3b) Thèmes d'ordre général touchant le RPC-I**

Le RPC-I est un régime plus transparent et imputable que l'assurance privée, pour le grand public, puisque tous les travailleurs y contribuent et qu'il s'agit d'un service public. En revanche, le RPC-I est plus rigide dans ses définitions et dans l'application des règles. Il semble toutefois que l'on ait réellement tenté de le rendre mieux adapté aux problèmes de la clientèle.

Torjman a mis en relief des caractéristiques importantes du RPC-I; notamment :

« Le Régime de pensions du Canada est entièrement indexé en fonction de l'inflation, c'est pourquoi les prestations suivront l'augmentation du coût de la vie au fil des changements de l'indice des prix à la consommation. La plupart des régimes de pension privés ne prévoient pas de protection entière contre l'inflation » et

« Ce régime gouvernemental de protection contre l'invalidité garantit une protection universelle et n'exclut pas les travailleurs et travailleuses qui ont une invalidité grave et prolongée et qui sont jugés à « haut risque » ou une charge trop importante aux assureurs privés. Le RPC est le seul régime offrant cette protection sans tenir compte des antécédents médicaux des cotisantes et des cotisants. Les régimes de pensions privés effectuent des vérifications approfondies. Il arrive souvent qu'une assurance soit refusée aux personnes qui ont certains troubles de santé ou que l'on exige que ces travailleurs et travailleuses paient des primes plus élevées, ce qui exclut plusieurs Canadiennes et Canadiens » (Torjman, 2002). Cette couverture universelle est d'une importance particulière pour les personnes dont l'employeur n'offre pas de régime d'assurance collective et qui se voient refuser l'accès à l'assurance individuelle en raison de conditions préexistantes.

La transférabilité est une autre caractéristique importante du RPC-I (et du Régime des rentes du Québec) : elle permet de recevoir ses prestations n'importe où au Canada, advenant un déménagement, contrairement aux régimes de sécurité du revenu plus stricts qui sont régis par les provinces, et qui peuvent varier grandement. Plusieurs régimes d'assurance privée sont aussi transférables.

### **3c) Avoir accès au RPC-I**

#### **1. Admissibilité**

Le Sous-comité a rapidement constaté, dans sa démarche en 2002, que les critères d'admissibilité sont une problématique de premier ordre. Il a invité des commentateurs à ce sujet et a constaté un appui considérable à l'idée d'une souplesse accrue dans l'interprétation

de la définition, en particulier pour les personnes qui ont « des maladies dégénératives ainsi que des troubles mentaux et des maladies épisodiques et invisibles ».

### **Exigences en matière de cotisations**

L'information qui suit, à propos du RPC-I, est tirée principalement du site Internet du RPC (via [www.sdc.gc.ca/asp/passerelle.asp?hr=/fr/psr/pub/rpc/invalidite/prestations/rpcbentabmat.shtm&hs=cpr](http://www.sdc.gc.ca/asp/passerelle.asp?hr=/fr/psr/pub/rpc/invalidite/prestations/rpcbentabmat.shtm&hs=cpr)).

Afin d'être admissible aux prestations d'invalidité du RPC, on doit : « être âgé de moins de 65 ans; avoir gagné un montant minimum précis et cotisé au RPC en travaillant pendant un nombre minimum d'années; et avoir une invalidité au sens de la loi sur le RPC. »

L'admissibilité à ce programme nécessite que des cotisations aient été payées au RPC dans un passé relativement récent. L'admissibilité au RPC-I n'est pas un « investissement acquis » (indéfiniment « en banque »), contrairement aux prestations de pension de retraite du RPC.

### Exigences au chapitre des cotisations et du seuil minimal du revenu

« Si votre invalidité (aux termes du RPC) a commencé après le 31 décembre 1997, vous devez avoir cotisé au RPC pendant quatre des six dernières années. En 2004, le niveau minimum des gains [après quoi des cotisations doivent être versées] est de 4 000 \$. » Les personnes qui ne satisfont pas à cette exigence relative aux cotisations ne sont généralement pas admissibles à des prestations d'invalidité du RPC. Cependant, les règles du RPC-I nuancent ainsi : « Toutefois, vous y êtes peut-être admissible si vous remplissez une des conditions suivantes :

- Vous avez tardé à présenter une demande (c'est-à-dire que vous aviez un nombre suffisant d'années de cotisation le jour où vous êtes devenu invalide et que vous êtes invalide depuis ce jour-là, mais que ce nombre n'est plus suffisant aujourd'hui);
- Vos cotisations au RPC ont cessé ou ont été réduites parce que vous élevez vos enfants de moins de sept ans;
- Vous avez obtenu assez de crédits du RPC grâce à votre ancien époux ou conjoint de fait pour être admissible;
- Vous avez travaillé dans un autre pays avec lequel le Canada a conclu un accord de sécurité sociale. Vos cotisations au régime de pension de ce pays, ajoutées à vos cotisations au RPC, sont peut-être suffisantes pour vous permettre de satisfaire à l'exigence;
- Vous étiez médicalement incapable de présenter votre demande. »

Si le requérant ne satisfait pas les critères de cotisations, sa demande ne passe pas par un examinateur médical pour vérifier que sa situation correspond à la définition d'invalidité du RPC-I. Les personnes qui n'ont pas contribué au régime suffisamment (d'après les critères) ne peuvent en recevoir de prestations.

Plusieurs organismes qui représentent des personnes vivant avec une invalidité ont qualifié de trop restrictifs certains changements qui ont été apportés à l'exigence touchant les cotisations. Notamment :

« Depuis janvier 1998, seules les personnes qui ont versé des cotisations au cours de quatre des six dernières années ont droit aux prestations. Avant, le seuil était de cinq des dix dernières années ou de deux des trois dernières années. Il faut donc travailler plus longtemps pour avoir droit aux prestations. Le nombre actuel de prestataires du programme d'invalidité du RPC dans l'ensemble du Canada est pratiquement le même qu'au début des

années 1980. Ces modifications sont justifiées par le besoin de garantir le financement du RPC pour les années à venir. Or, elles ont eu une incidence néfaste sur les personnes atteintes d'une maladie mentale grave. Bon nombre d'entre elles continuent de vouloir travailler, mais la plupart ont [une] expérience de travail limitée » (Association canadienne pour la santé mentale, *Exposé de principe sur les programmes fédéraux de sécurité du revenu*, 2003).

« Prises dans leur ensemble, les différentes réformes [des années 1990] ont eu pour effet de resserrer les critères entourant la prestation d'invalidité. Les exigences en matière de cotisation à plus longue échéance écartent plus longtemps du nombre de dossiers certains travailleurs et certaines travailleuses qui répondent aux exigences de la définition » (Torjman, 2002).

Des organismes et des analystes des politiques ont critiqué les circonstances responsables d'un refus de prestations du RPC-I à des personnes dont le cas correspond à la définition et qui avaient payé des cotisations suffisantes en vertu des anciennes règles. Ils ont demandé que l'on rétablisse la souplesse plus grande à l'égard de l'exigence de cotisations, de manière à reconnaître « la nature épisodique et dégénérative de plusieurs invalidités ainsi que les défis liés à trouver et à garder un emploi lorsque l'on vit avec une invalidité » (Prince, 2002).

Les exigences en termes de cotisations affectent les PVVIH/sida, en particulier si ces personnes ont été touchées par le VIH/sida en plus bas âge : leur historique d'emploi et leurs cotisations peuvent ne pas être suffisantes en vertu de règles plus exigeantes. La nature épisodique du VIH/sida « peut entraîner qu'un individu doive quitter et intégrer le marché du travail à plusieurs reprises. Bien que ses cotisations cumulatives au RPC, en 10 ou 20 ans, puissent être substantielles, il se peut qu'elles n'aient pas été versées pendant une période récente d'années consécutives. Dans le cadre des directives actuelles du RPC, plusieurs personnes vivant avec le VIH ont de la difficulté à satisfaire les exigences liées à l'emploi à long terme et aux cotisations » (SCS/GTCVRS).

Certains membres du tribunal d'appel ont appuyé les arguments des groupes de défense des droits. En conséquence, le Sous-comité a affirmé qu'il était « d'accord avec les membres des tribunaux de révision qui nous ont affirmé que la règle des quatre sur six introduit une forme de discrimination systémique à l'endroit des personnes souffrant de maladies épisodiques qui leur occasionnent des hauts et des bas. Il peut arriver, lorsqu'on souffre de maladies semblables, que les périodes de bien-être raccourcissent et que les périodes de maladie s'allongent. En conséquence, bon nombre de personnes ainsi atteintes ne sont pas admissibles aux prestations d'invalidité du RPC en raison du critère relatif à la période de cotisation minimale » (Sous-comité, 2003).

Nos entrevues d'informateurs clés auprès d'intervenants d'OLS ont aussi mis en relief que les limites sur le plan des cotisations ne sont pas réalistes dans le cas de certaines PVVIH/sida. Certaines peuvent avoir contribué au RPC pendant plusieurs années sans pour autant être admissibles aux prestations, si leur situation récente d'emploi a été sporadique à cause de problèmes de santé.

### **Définition de l'invalidité**

Dans le RPC-I, on définit l'« invalidité » comme une affection physique ou mentale qui est « grave et prolongée ». Une invalidité est considérée « grave » si la personne « est régulièrement incapable de détenir une occupation véritablement rémunératrice »; elle est considérée « prolongée » si elle est à long terme ou qu'elle « entraîne éventuellement la mort ».

Tandis que plusieurs intervenants (et le contenu de certains documents du RPC) interprètent l'aspect « gravité » de la définition comme l'incapacité d'occuper *quelque emploi que ce soit*, des interprétations fournies par des tribunaux vont à l'encontre de cette exigence extrême. Dans l'affaire Villani, il a été établi que le décideur doit prendre en considération la question de savoir si la personne est « régulièrement incapable de détenir une occupation véritablement rémunératrice » [emphase ajoutée].

Pour qu'un requérant soit admissible, son cas doit satisfaire les qualificatifs « grave » et « prolongé » énoncés dans les règles du RPC. Les spécialistes médicaux [pour le programme] évaluent d'abord la gravité de l'invalidité. Si le critère de gravité n'est pas rencontré, la question de savoir si l'invalidité est « prolongée » ne peut pas être prise en considération.

On n'accorde pas des prestations d'invalidité du RPC en fonction du type de maladie ou d'invalidité en cause chez le requérant, mais en fonction du degré d'impact que l'affection et son traitement entraînent sur la capacité du requérant de faire régulièrement n'importe quelle sorte de travail.

Plusieurs considèrent que le critère du « grave et prolongé » est restrictif. Plusieurs organismes de services et des personnes vivant avec une invalidité ont sérieusement critiqué la définition et l'interprétation qui en est faite. Dans son exposé au Sous-comité, Michael Mendelson, du Caledon Institute, a décrit les frustrations de plusieurs : « ... le Régime de pensions du Canada (Invalidité) fonctionne sur la base de catégories binaires. Autrement dit, on crée une barrière. D'un côté de cette barrière, il y a les gens qui sont admissibles au programme, qui sont étiquetés comme personnes handicapées ou ayant un certain type de limitations et de l'autre côté, il y a ceux qui ne peuvent pas franchir la barrière. Or, [...] les gens ne correspondent pas à des catégories; on devrait plutôt parler d'éventails, de spectres, si je peux ainsi m'exprimer. Et encore, ce ne sont pas des spectres unidimensionnels, mais bien des éventails pluridimensionnels extrêmement complexes » (Sous-comité, 2003).

Le mouvement de défense des intérêts des personnes ayant une invalidité a altéré la compréhension que l'on a de l'invalidité, mais le langage des politiques du RPC-I est demeuré pratiquement intact. Le Sous-comité a signalé : « Il nous est difficile de croire que le fait de travailler dans un contexte imprégné d'un langage archaïque, impropre aux conditions d'aujourd'hui, n'a aucune influence sur la démarche de ceux qui administrent le RPC-I » (Sous-comité, 2003).

Plusieurs des documents examinés dans la littérature signalaient en effet que le programme ne reconnaît plus que les gens vivent « dans le monde réel », et que des individus se voient refuser des prestations pour la raison que l'on peut les juger aptes à faire « quelque travail », sans considération pour les facteurs socioéconomiques (p. ex., la réalité du marché du travail et des opportunités qu'il offre dans la région du Canada où l'on vit; ou encore l'éducation, l'âge et le degré d'alphabétisation).

« La question de l'interprétation de ce que constituait une invalidité au sens de la loi fut abordée, en 2001, dans une décision de la Cour d'appel fédérale, dans l'affaire *Villani c. Canada*. Dans cette affaire, la Cour fédérale souligna que le RPC était une loi à caractère social dont l'objet bienveillant était de conférer des prestations et qu'en conséquence, il convenait de l'interpréter d'une manière large et généreuse, tout ambiguïté étant résolue en faveur de la personne réclamant des prestations d'invalidité. La Cour adopta une approche « pragmatique » s'agissant de déterminer la gravité d'une invalidité, au sens du Régime, par rapport à une approche « strictement abstraite ». La Cour estima que des caractéristiques pragmatiques comme l'âge du requérant, son niveau d'études, son expérience professionnelle et sa maîtrise linguistique constituaient tous des facteurs pertinents pour déterminer si cette personne souffrait d'une invalidité grave, au sens du RPC » (Prince, 2002). Il convient par ailleurs de signaler l'arrêt de la Cour d'appel fédérale, dans l'affaire *Canada c. Rice* : la Cour y a jugé que des facteurs socioéconomiques, comme les occasions

d'emploi au palier régional, ou la disponibilité d'emplois, ne constituent pas des éléments pouvant être pris en considération dans la détermination de l'admissibilité au RPC-I.

En mai 2004, le RPC-I a été doté d'une politique détaillée afin de préciser des orientations aux décideurs du programme quant à la détermination de l'admissibilité aux prestations d'invalidité. Cette politique fournit un cadre analytique pour les décisions liées aux principes de droit administratif ainsi qu'à la définition de l'invalidité en vertu du RPC.

De nombreux requérants au RPC-I n'ont pas réellement d'avenue de rechange, mis à part ce régime, puisque la demande au RPC-I est une condition préalable à l'admissibilité aux régimes privés d'ILT et aux régimes provinciaux de soutien en cas d'invalidité.

Nos informateurs clés ont relaté diverses expériences en rapport avec la définition de l'invalidité en vertu du RPC-I. Nos entrevues avec eux porteraient à croire que cette définition n'a pas conduit à un grand nombre de refus de prestations du RPC-I à des PVVIH/sida. Toutefois, il faut préciser que notre stratégie de recrutement pour cette étude comportait probablement le biais d'avoir recruté des PVVIH/sida qui sont en contact avec des intervenants. Il se peut qu'un certain nombre de PVVIH/sida n'aient en fait jamais demandé de prestations au RPC-I justement en raison de sa définition de l'invalidité, ou qu'elles aient reçu un refus à leur première demande et n'aient pas demandé de révision de la décision.

D'après les entrevues que nous avons réalisées, il semble que la plupart des demandes de prestations faites par des PVVIH/sida soient acceptées au regard de cette définition, bien qu'une attention minutieuse aux documents de demande soit requise de la PVVIH/sida ainsi que de ses fournisseurs de soins de santé. On a signalé un certain nombre de cas où la demande fut d'abord rejetée, puis, dans presque tous les cas, approuvée par la suite – après la communication d'autres renseignements. On nous a signalé un seul cas où la demande initiale avait été refusée (en l'espèce, par le Régime des rentes du Québec) et où le client a décidé de ne pas aller plus loin dans les démarches, en raison de l'avis de son médecin.

La définition de l'invalidité peut être, en soi, un obstacle concret et psychologique pour certaines PVVIH/sida, qui n'envisagent jamais de faire une demande. Certains de nos informateurs clés vivant avec le VIH/sida nous ont parlé de leurs propres craintes à l'idée de déclarer qu'ils ont une invalidité « prolongée et grave », puis d'en faire la preuve.

« Pour recevoir des prestations du RPC-I, les clients croient qu'ils doivent déclarer qu'ils ne sont *plus capables de travailler*. Certains d'entre eux n'iraient pas jusque-là. » – Un intervenant d'OLS

## 2. Processus de demande

L'enquête bibliographique a révélé que plusieurs groupes de consommateurs et d'intervenants ont identifié des obstacles, tels le langage, le degré d'alphabétisation et la déficience visuelle. La BC Coalition of People with Disabilities (BCCPD) a affirmé que « la demande en cinq parties [était] intimidante et déroutante ». Le site Internet de cet organisme donne accès des guides pour remplir le formulaire de demande, en particulier la section que les requérants doivent compléter eux-mêmes (<http://www.bccpd.bc.ca>). L'aide d'un intervenant, pour déposer une demande, est généralement recommandée.

Une récente étude sur l'accès de patients atteints de cancer, à l'assurance-invalidité, a identifié des obstacles semblables : « Les patients ont la lourde tâche de connaître et de coordonner leur processus de demande; et il est souvent difficile pour eux de trouver l'aide et/ou l'information nécessaire à une démarche fructueuse » [trad.] (Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre, *Investigating Cancer Patient Access to Long-term Disability Insurance Coverage: A Study from Multiple Perspectives*, 2004.)

Diverses sources attribuaient aussi le taux élevé de renversement de décisions en appel à un problème au stade initial de la demande. Le Sous-comité note que « le programme de prestations d'invalidité du RPC reçoit plus de 50 000 demandes par année, et il y a presque 20 000 appels de demandes rejetées par année; on estime que plus de 30 % des appels finissent par être accueillis ». Bien que l'admission éventuelle au RPC-I montre que le système peut fonctionner, les problèmes rencontrés entre-temps causent des délais et du stress aux personnes qui vivent avec une invalidité et ses conséquences.

« La Société de la sclérose en plaques (SP) a constaté que la majorité des personnes souffrant de la SP qui vont en appel avec notre aide se voient éventuellement accorder des prestations. Il semble que le processus d'appel permette aux gens de présenter des renseignements encore plus détaillés à l'évaluateur médical. Ainsi, cela nous porte à croire que le système présente dès le départ une certaine faille qui le rend inefficace tout en gaspillant l'argent des contribuables et en laissant les personnes aux prises avec un handicap sans moyen de joindre les deux bouts » (Société canadienne de la sclérose en plaques, *Présentation du Sous-comité de la condition des personnes handicapées – La sclérose en plaques et les questions relatives au RPC-I*, 2003).

La Société canadienne du sida et le GTCVRS ont remis en question l'approche médicale étroite qui guide la décision initiale relative aux demandes de PVVIH/sida : « le critère servant à déterminer si une personne vivant avec le VIH est admissible aux prestations d'invalidité repose principalement sur la présence de cellules porteuses de la molécule CD4 et la charge virale. [Toutefois,] la présence de cellules porteuses de la molécule CD4 et la charge virale ne sont pas des indicateurs précis de la force et de la résistance. Ces facteurs ne permettent pas de prévoir la vulnérabilité aux maladies, ne tiennent pas compte des effets secondaires du traitement et ne livrent pas d'indication sur la santé et le bien-être psychologiques et affectifs de la personne » (SCS/GTCVRS, 2003). Le GTCVRS a organisé des séances d'éducation à l'intention d'évaluateurs du RPC-I et de compagnies d'assurance privée, pour leur offrir une nouvelle vision des réalités complexes de la vie avec le VIH.

Nos informateurs clés ont vivement affirmé la nécessité d'un système accessible d'admission au RPC-I. Plusieurs PVVIH/sida ont affirmé avoir trouvé le processus de demande intimidant et avoir largement compté sur le soutien d'un OLS ou d'un professionnel de la santé pour comprendre la paperasse. Les intervenants d'OLS ont indiqué avoir passé un temps considérable à assister des clients et leurs professionnels de la santé à remplir adéquatement les formulaires de demande. Un médecin de premier recours qui a un grand nombre de clients qui sont des immigrants arrivés récemment au Canada a signalé que le processus de demande est particulièrement problématique pour ces personnes.

Les PVVIH/sida qui ont reçu l'aide d'un intervenant (OLS, travailleur social, médecin bien informé, etc.) ont signalé peu d'obstacles dans l'accès au RPC-I. Les PVVIH/sida qui ont rempli elles-mêmes la demande étaient plus susceptibles d'être appelées à fournir des renseignements supplémentaires ou d'interjeter appel.

Des employés du RPC-I ont indiqué qu'un peu plus de 50% des demandes de requérants séropositifs au VIH sont initialement rejetées (une tendance qui vaut pour l'ensemble des demandes).

Ces données suggèrent qu'un processus de demande plus convivial pourrait améliorer l'accès au RPC-I. [Le RPC-I procède actuellement au développement d'un formulaire pour les requérants ayant un faible degré d'alphabétisation]. Elles montrent aussi que l'accès à un intervenant informé (OLS, travailleur social, etc.) est crucial à une admission efficace au RPC-I.

Certains informateurs ont signalé que des services d'information du RPC-I sont accessibles et utiles (p.ex., la ligne téléphonique sans frais offre la possibilité de parler à un agent), pour

les PVVIH/sida et les intervenants qui ont besoin de renseignements sur le processus de demande.

« Nous incitons les clients à nous rencontrer avant de faire une demande, plutôt qu'après. Nous pouvons leur éviter bien des difficultés. » – intervenant d'OLS

### **3. Échéances et temps opportun dans les démarches**

Des groupes de défense des personnes qui vivent avec un handicap ont identifié un écart entre l'échéancier prévu par le RPC-I et les délais réels : « Développement des ressources humaines Canada (DRHC) a établi des délais précis pour le processus de demande et d'appel (62 jours ouvrables pour prendre une décision relative à la demande initiale et 71 jours pour la décision relative au réexamen – première étape de l'appel). En réalité, les demandeurs doivent attendre beaucoup plus longtemps que les périodes prévues » (Association canadienne pour la santé mentale, 2003).

Le Sous-comité a noté que « [d]'après l'expérience d'un grand nombre de demandeurs qui nous ont raconté leur histoire, il faut de quatre à cinq mois pour traiter une demande et au moins deux à trois ans pour franchir le processus d'appel » (Sous-comité, 2003).

Nos informateurs clés ont rapporté des expériences variées quant au temps de réponse du RPC-I. La plupart des PVVIH/sida et de leurs intervenants ont affirmé que la démarche pour obtenir des prestations exigeait de trois à six mois. Dans certains cas, un délai a été causé par un dépôt tardif de documents par le médecin. Même si les prestations sont habituellement rétroactives, les intervenants d'OLS préconisaient la vigilance quant à l'exactitude des calculs. Certaines PVVIH/sida, qui avaient d'autres sources de revenus (assurance privée ou régime provincial d'assurance invalidité) pendant la période d'attente, ont été obligées de rembourser à ces programmes toute somme reçue du RPC-I. Dans les cas où cette « disposition de récupération » était inattendue, elle a occasionné un stress supplémentaire à des PVVIH/sida qui avaient pris des engagements financiers en prévoyant un revenu accru.

### **4. Refus, reconsidérations et appels**

Nos entrevues ont révélé que plusieurs refus initiaux d'admission au RPC-I sont renversés, après la communication de renseignements additionnels, et que peu de requérants doivent avoir recours au processus d'appel formel.

Comme on l'a déjà noté, ce processus d'appel semble fonctionner dans plusieurs cas. Les organismes incitent les requérants à demander l'aide d'un intervenant ou d'une clinique juridique, si possible, puisque le taux d'approbation des demandes préalablement rejetées est élevé (plus de 30%).

Le Sous-comité a toutefois exprimé des préoccupations quant au processus d'appel : « De manière générale, nous avons constaté que les processus de demande de prestations et d'appel sont source de stress financier et émotionnel pour ceux qui doivent s'y astreindre à un moment où ils ont de la difficulté à composer avec un handicap physique ou mental et avec des changements dans leur vie. ... Malgré le niveau de satisfaction manifesté à l'égard du personnel pendant le processus d'appel, le Sous-comité craint énormément que les rigueurs du processus même ne découragent beaucoup de gens à même d'entamer les premières démarches à cet égard. D'après l'enquête sur la satisfaction des clients commandée par le BCTR, près de 80 % des personnes qui n'ont pas interjeté appel ont évoqué le stress d'un appel pour justifier leur décision. Selon nous, cette statistique indique que beaucoup ne reçoivent probablement pas de prestations d'invalidité du RPC même si elles y ont droit » (Sous-comité, 2003).

Les coûts financiers sont un facteur clé influençant l'accès au RPC-I. Les requérants et les appelants doivent déboursier des frais pour obtenir copie de leurs dossiers médicaux. Ceux qui choisissent d'interjeter appel peuvent avoir à défrayer le coût d'une assistance ou d'une représentation juridique. Certaines provinces incluent l'appel de décision du RPC-I dans l'aide offerte en clinique juridique; d'autres non.

Le site Internet du RPC-I décrit ainsi l'approche adoptée pour informer les requérants de l'acceptation ou du rejet de leur demande : « Nous vous téléphonons pour vous expliquer pourquoi et comment nous avons pris cette décision. Ensuite, nous vous envoyons une lettre pour confirmer notre décision. Notre appel téléphonique et la lettre vous disent si votre demande a été approuvée ou refusée. Si votre demande est refusée, nous vous expliquerons comment vous pouvez nous demander de revoir votre dossier. Si votre demande est approuvée, nous vous dirons à quelle date vous commencerez à recevoir votre paiement mensuel et quel en est le montant ».

Le RPC-I se dit engagé à communiquer par téléphone, plutôt que par lettre, l'information relative à un refus initial. Nos informateurs ont rapporté des expériences mitigées, à cet égard; il semble que certains refus soient encore communiqués par lettre. Toutefois, les personnes qui ont reçu un appel ont affirmé que l'information fournie leur avait été très utile. L'appel donnait l'occasion de préciser tout renseignement manquant ou inexact, dans la demande, qui aurait pu en entraîner le rejet.

Peu d'exemples d'appel formel ont été signalés en entrevue avec nos informateurs clés. Les intervenants d'OLS qui avaient aidé des clients à interjeter appel ont trouvé le processus relativement juste et transparent.

« Le processus d'appel est un peu lourd et exige du temps; mais les personnes qui devraient recevoir des prestations du RPC-I les obtiennent généralement. » – intervenant d'OLS

## 5. Information/éducation des clients

Le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) a mis en relief la nécessité que des organismes non gouvernementaux offrent de l'information accessible : « Plusieurs groupes de défense des droits ont développé d'excellents documents et moyens de soutien pour ceux qui vont en appel et les clients pourraient être dirigés vers ces organisations » (CCD, *Mémoire au Sous-comité de la condition des personnes handicapées – Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada*, 2003).

Ces ressources incluent le site Internet de la BC Coalition of People with Disabilities (<http://www.bccpd.bc.ca/>), qui renferme des guides sur les processus de demande et d'appel; le site de la Société canadienne du sida (<http://www.cdn aids.ca>) propose des ressources spécifiques au VIH/sida, et celui de l'Ontario AIDS Network ([www.ontarioaidsnetwork.on.ca](http://www.ontarioaidsnetwork.on.ca)) offre de l'information sur les régimes d'assurance publics et privés.

Le Sous-comité « se demande pourquoi la communauté a été contrainte de faire le travail qui incombe aux administrateurs du RPC-I et d'apporter son aide à ceux qui en ont besoin ». Il souligne que « [d]e nombreux participants [à nos consultations] croient qu'un grand nombre de personnes handicapées ne sont pas au courant de l'existence du programme et ne savent pas qu'elles pourraient avoir droit à des prestations » (Sous-comité, 2003).

Plusieurs groupes ont souligné la nécessité d'un langage simple. Il faudrait « [r]endre accessibles tous les processus de demande de RPC-I en les adaptant aux facteurs linguistiques et culturels, aux niveaux d'études et d'alphabétisation ainsi qu'aux capacités cognitives et aux aptitudes à l'apprentissage » (SCS/GTCVRS, 2003).

Les entrevues avec nos informateurs clés suggèrent que la question de l'éducation est importante – à la fois pour les PVVIH/sida et pour les organismes communautaires et les professionnels qui les soutiennent. Des PVVIH/sida ont souligné le rôle crucial des intervenants qui les ont aidés à remplir leurs demandes et à obtenir des prestations. Des intervenants ont évoqué la complexité du processus de demande et la nécessité d'éduquer les PVVIH/sida et les médecins à remplir adéquatement les demandes. Des professionnels de la santé ont décrit la courbe d'apprentissage liée à une connaissance adéquate des documents requis. Des employés du RPC-I ont fait état du temps exigé pour obtenir des renseignements supplémentaires auprès de requérants et de médecins. L'information sur les politiques de sécurité du revenu liées au RPC-I est peu accessible.

Peu de PVVIH/sida comprenaient les règles du RPC-I en ce qui a trait aux rémunérations, à la réadaptation professionnelle ou au rétablissement des prestations après une période d'essai de retour au travail. Certaines d'entre elles pourraient donc omettre de déclarer un revenu ou s'empêcher d'explorer des possibilités d'emploi à temps partiel ou de périodes d'essai de retour au travail à temps plein.

### **3d) Être prestataire du RPC-I**

#### **1. Montant des prestations**

Les expériences de vie et les informations présentées au Sous-comité ont remis en question l'une des pierres angulaires du RPC-I. Depuis l'entrée en vigueur du programme, on semble supposer que les Canadiens disposent d'autres sources de revenu.

L'un des aspects positifs du RPC-I est son universalité. Toutefois, sa portée universelle peut être réduite : « Puisque la prestation d'invalidité est calculée en partie en fonction du revenu, les prestations mensuelles ne sont pas les mêmes d'une personne à l'autre. Cet écart est particulièrement important selon le sexe. Étant donné que le salaire des hommes est généralement plus élevé, les femmes reçoivent un montant de prestation généralement moindre. Par exemple, en 2000, la prestation d'invalidité moyenne versée aux hommes était de 737,21 \$ par mois, alors qu'elle était de 625,15 \$ pour les femmes » (SCS/GTCVRS, 2003).

La prestation versée par le RPC-I dépend de deux facteurs : un calcul lié au revenu et un montant fixe; en 2004, ce montant fixe était de 382,17\$.

« Les concepteurs du programme RPC-I s'attendaient bien à ce que les bénéficiaires aient aussi accès à d'autres sources de revenu pour remplacer leurs gains en cas d'invalidité grave. ... Nous nous contenterons de dire ici que les attentes des créateurs du programme n'ont été comblées qu'en partie. En effet, des estimations récentes indiquent que moins de la moitié des bénéficiaires du RPC-I touchent des prestations d'invalidité provenant d'une autre source. Les membres du Sous-Comité s'inquiètent également du fait que la proportion des bénéficiaires du RPC-I ayant accès à de multiples sources de soutien du revenu semble avoir diminué ces dernières années. En effet, Statistique Canada estimait en 1995 que 60 % des bénéficiaires du RPC-I touchaient des prestations d'invalidité d'une autre source. L'incidence faible et décroissante des autres sources de prestations d'invalidité auxquelles ont accès les bénéficiaires du RPC-I et l'absence d'un régime d'assurance-invalidité bien intégré nous inquiètent beaucoup et nous portent à nous demander si les prestations versées en vertu du RPC-I sont suffisantes » (Sous-comité, 2003).

Certains clients sont étonnés d'apprendre que le RPC-I ne couvre pas l'achat de médicaments.

Peu de nos informateurs clés comptent uniquement sur le RPC-I comme source de revenu; pour plusieurs, le montant des prestations du RPC-I est considéré en quelque sorte comme

un point discutable, car il est déduit de leurs autres sources de revenu. Pour les répondants qui comptent uniquement sur le RPC-I, le revenu s'avère insuffisant à satisfaire un régime élémentaire de vie saine. Cependant, l'indexation des prestations du RPC-I selon le coût de la vie a été commentée favorablement.

## 2. Réévaluations

D'après l'expérience de nos informateurs clés, les cas de réévaluation des dossiers de PVVIH/sida sont rares. Aucun d'entre eux n'était familier avec un cas où le réexamen du dossier d'une PVVIH/sida avait conduit à un refus de fournir des prestations. Cependant, la crainte d'un réexamen a été citée comme une préoccupation de premier ordre parmi plusieurs répondants (PVVIH/sida, intervenants d'OLS et professionnels de la santé). Cette crainte pousse des PVVIH/sida à faire des sous-déclarations de leurs revenus et en incite d'autres à éviter tout emploi ou occasion d'acquérir une formation, même si cela leur était permis en vertu des directives du RPC-I.

« Le mot d'ordre parmi la communauté des PVVIH/sida était : n'initiez pas de contact avec le RPC – sinon, attendez-vous à une réévaluation. » – informateur clé (PVVIH/sida)

## 3. Interactions avec des employés du RPC-I

Peu d'informateurs clés ont été en contact avec des employés du RPC-I – ceux qui l'ont été rapportent des interactions rares, mais majoritairement positives. Le personnel est décrit comme serviable et d'un grand soutien.

## 4. Accès à l'éducation et à la réadaptation professionnelle

« En 1996, un projet de Programme de réadaptation professionnelle fut adopté pour faire partie intégrante du Programme de prestations d'invalidité du RPC. L'année suivante, l'Administration du RPC adopta une directive d'orientation en matière de réadaptation professionnelle. Le programme repose sur l'hypothèse que la réadaptation professionnelle a plus de chances de réussite si elle est entreprise le plus rapidement possible après le début de l'invalidité. On reconnaît que de nouvelles techniques de formation, d'appareils fonctionnels et de technologies médicales permettent à de nombreuses personnes handicapées de retrouver un emploi même [si elles] ont une invalidité grave et prolongée. Même si l'invalidité doit être grave et prolongé[e], l'état de santé doit être stable » (Torjman, 2002).

« L'invalidité étant définie comme une inaptitude permanente au travail, les prestataires du programme d'invalidité dans le cadre du RPC n'osent pas exercer une activité qui ressemble à un travail ni se chercher un emploi. Par exemple, ceux qui aimeraient s'inscrire à un programme de réadaptation professionnelle n'osent pas s'informer par les voies normales à l'intérieur du RPC de peur de déclencher une réévaluation de leur état de santé et de risquer de perdre leurs prestations. Certains prestataires ont parfois été encouragé[s] à participer à des programmes de réadaptation pour découvrir plus tard combien il leur était difficile de se redevenir admissibles au programme d'invalidité du RPC. Bref, les prestataires sont pénalisés lorsqu'ils essaient d'améliorer leur sort même s'ils ne sont plus capables d'avoir un emploi régulier » (Association canadienne pour la santé mentale, 2003).

« Entre 1998-1999 et 2002-2003, DRHC a consacré en tout 21 millions de dollars au Programme de réadaptation professionnelle, soit une moyenne de 4,2 millions de dollars par année. Selon nous, il s'agit d'un effort bien modeste pour un programme qui verse des prestations d'invalidité de plus de 2,5 milliards de dollars par année. Il semble encore plus modeste si l'on tient compte d'un témoignage qui confirme les importants avantages découlant de la réadaptation professionnelle, pourvu que l'intervention soit précoce et complète » (Sous-comité, 2003).

« Les personnes qui évaluent leur capacité à demeurer au sein de la population active ou à y retourner après une période de maladie veulent l'assurance qu'elles seront réadmissibles aux prestations si elles décidaient de se retirer de la population active. On a établi que ces personnes avaient besoin « d'une information et d'avis exacts provenant de source indépendante ». ... Il apparaît clairement que les demandeurs estiment ne pas avoir assez d'information sur le programme et leur admissibilité en diverses circonstances pour avoir l'assurance d'une sécurité financière » (SCS/GTCVRS, 2003).

Pour avoir accès à la réadaptation professionnelle, les clients doivent obtenir une attestation de leur médecin à l'effet que leur état de santé s'est amélioré et qu'ils sont aptes à la réadaptation. Plusieurs PVVIH/sida craignent qu'une telle attestation mène à la perte éventuelle de leurs prestations du RPC-I. Toutefois, des employés du RPC-I ont affirmé qu'ils sont conscients de la nature cyclique de certaines affections et que ces clients seraient encore admissibles aux prestations si leur état de santé se détériorait.

En entrevue, nos informateurs clés ont confirmé que plusieurs PVVIH/sida sont réticentes à recourir aux services de réadaptation professionnelle, par peur de déclencher une réévaluation de leur état de santé et la perte leurs prestations. Bien que les employés du RPC-I précisent que les démarches d'éducation n'entraînent pas de réévaluation, nos entrevues auprès de PVVIH/sida et d'intervenants d'OLS témoignent d'une profonde crainte à cet égard.

(Le Régime de rentes du Québec n'offre pas de programme de réadaptation professionnelle.)

### **3e) Retourner au travail**

#### **1. Obstacles/empêchements au retour au travail**

Plusieurs PVVIH/sida interviewées ont évoqué des craintes quant à la possibilité d'un retour au travail. Elles s'inquiètent de leur santé défaillante, du retour sur un marché du travail qui a changé, et de l'éventuel rétablissement de leur accès au RPC-I ou à une assurance-invalidité privée (voir Ferrier & Lavis, « With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work », 2003).

Lors de sa demande d'admission au RPC-I, le client doit prouver, avec son médecin, que son incapacité l'empêche de travailler. Pour être admis au Programme de réadaptation professionnelle du RPC, le client et son médecin doivent attester que le client est motivé à retourner au travail à temps plein et que le médecin appuie sa participation au programme. Si, après sa réadaptation professionnelle, le client a recouvré sa capacité de travailler – même s'il n'a pas d'emploi – ses prestations pourraient être interrompues.

De plus, le site Internet du RPC précise que le Programme de réadaptation professionnelle s'adresse aux clients « dont l'état de santé est stable et qui cesseront d'avoir droit à la pension d'invalidité... ».

Les PVVIH/sida qui envisagent ou tentent un retour au travail sont confrontées à plusieurs défis : « La discrimination et l'incapacité des petites organisations d'appuyer des employés séropositifs pour le VIH sont des conséquences indirectes de la maladie et ne peuvent être atténuées par une meilleure santé ou une formation en réinsertion sociale. Ces facteurs échappent au contrôle de la personne; pourtant, ils peuvent jouer un rôle important dans sa capacité à conserver un poste ou à chercher un nouvel emploi. Cette question ne doit pas être exclue de l'examen de l'efficacité de la politique et des programmes de prestations RPC-I ». Par ailleurs, « [l]es obstacles sont souvent plus grands pour les femmes à la recherche d'un emploi : questions familiales et relationnelles, enfants, exploitation sexuelle et pauvreté » (SCS/GTCVRS, 2003). Certaines femmes doivent aussi s'occuper d'un partenaire ou d'enfants séropositifs au VIH.

## 2. Revenu, travail à temps partiel ou à contrat

Des organismes ont évoqué l'idée d'une augmentation de la limite du revenu gagné. En particulier, des groupes de défense des personnes ayant une maladie épisodique ont souligné que l'imprévisibilité des périodes de bonne santé et de maladie peut empêcher ces individus de retourner au travail : « Bien des gens ne connaissent pas de périodes de bonne santé suffisamment longues pour accepter un contrat de travail à long terme. Avec une hausse des exemptions de gains, les personnes vivant avec le VIH peuvent participer à la population active lorsqu'elles sont en bonne santé, sans risquer de perdre leurs prestations. Des exemptions de gains plus élevées contribuent à atténuer la désincitation au travail » (SCS/GTCVRS, 2003).

Les employés du RPC-I que nous avons interviewés ont précisé que la somme des « gains admissibles » (présentement fixée à 4 000\$, et habituellement augmentée à chaque année) n'est pas un plafond de revenu; elle sert plutôt d'indication au RPC-I. Les clients ont le droit de gagner la totalité des gains admissibles à chaque année.

Les clients ne font pas l'objet d'une réévaluation lorsqu'ils déclarent des gains admissibles. Cette mesure sert plutôt à initier une discussion sur la capacité du client de retourner à une occupation véritablement rémunératrice. Par ailleurs, des employés du RPC-I ont expliqué que cela leur donne l'occasion d'aider des clients qui retournent au travail – qu'ils aient ou non une occupation véritablement rémunératrice. Lorsque le revenu d'un client se situe entre le montant des gains admissibles et celui d'une occupation rémunératrice, le RPC-I lui offre du soutien, notamment par contacts téléphoniques réguliers, pour l'informer des services disponibles (comme la réadaptation professionnelle).

En 2004, le montant annuel correspondant à une « occupation véritablement rémunératrice » était établi à 9 770\$. Un tel revenu entraîne une réévaluation – or, même si un client s'avérait employé/apte au travail, il continuerait de recevoir des prestations du RPC-I pendant trois mois. Il pourrait également être admissible à un rétablissement automatique des prestations, dans l'éventualité où son retour au travail échouerait après moins de deux ans. L'entrée en vigueur du rétablissement automatique des prestations est prévue en janvier 2005.

Comme l'a affirmé un cadre du RPC-I, « le programme reconnaît qu'une importante minorité de prestataires auront l'occasion et voudront participer à une forme quelconque de travail, pour être en contact avec la communauté et se sentir valorisés. Certains verront s'améliorer leur état de santé (ou leur capacité de s'adapter à leurs limites), retourneront au travail et n'auront plus besoin de soutien du revenu. D'autres auront un état de santé stable mais s'adapteront à leurs limites et voudront participer à un travail minimal. D'autres encore, en particulier ceux qui ont une maladie grave et cyclique, vivront en alternance des périodes de travail et d'incapacité. Le programme encourage les personnes qui ne peuvent pas travailler sur une base régulière à garder leur emploi tout en conservant leurs prestations du RPC-I » [trad.].

Les entrevues d'informateurs clés avec des PVVIH/sida et des intervenants d'OLS ont mis en relief un manque d'information au sujet des règles du RPC-I en ce qui a trait aux rémunérations, ainsi qu'une crainte manifeste que toute déclaration de revenu au RPC-I entraîne une interruption des prestations.

« Personne ne comprend les règles sur la rémunération. Est-on réévalué après 4 000\$ de revenu? Devrait-on déclarer un revenu seulement après trois mois? Quand sait-on si on a dépassé le montant limite? Toutes ces questions incitent les gens à être malhonnêtes, parce qu'ils ont carrément peur de perdre leurs prestations. » – intervenant d'OLS

### **3. Période d'essai**

Peu de dépositaires d'enjeux connaissent l'allocation pour une période d'essai de trois mois de retour au travail, pendant laquelle les prestations du RPC-I sont maintenues. Il se pourrait aussi que cette période d'essai ne soit pas suffisamment longue pour inciter des PVVIH/sida à envisager un retour au travail.

« Il faudrait en outre rallonger la période d'essai prévue par le Programme. Actuellement, la période d'essai maximale pour un retour au travail est de trois mois. Ce n'est pas suffisant pour évaluer le nouveau milieu de travail, les compétences requises, le niveau de stress généré et l'effort physique à déployer. Ce délai est trop court, particulièrement pour les personnes qui n'ont pas travaillé depuis quelques années. Actuellement, beaucoup de personnes vivant avec le VIH reçoivent des prestations d'invalidité depuis cinq à dix ans, et il est certain que leur retour au travail exigera beaucoup de formation et de réadaptation » (Ainsley Chapman, Société canadienne du sida, citée dans le rapport du Sous-comité, 2003).

### **4. Rétablissement automatique des prestations**

Les politiques du RPC-I (qui entreront en vigueur en janvier 2005) permettront aux clients d'être admissibles à un rétablissement automatique des prestations, dans l'éventualité où leur retour au travail échouerait dans un délai de deux ans après la fin de leur couverture d'invalidité. Il n'est pas nécessaire de contribuer au RPC-I pour être admissible au rétablissement automatique. Les clients seront automatiquement réadmis au RPC-I si leur incapacité est identique ou semblable, telle que documentée par leur médecin dans un compte-rendu médical mis à jour, et s'ils ne sont plus aptes au travail.

Les entrevues d'informateurs clés avec des PVVIH/sida et des intervenants d'OLS ont mis en relief un manque d'information au sujet des règles du RPC-I en ce qui a trait aux rémunérations, ainsi qu'une crainte manifeste que toute déclaration de revenu au RPC-I n'entraîne une interruption des prestations. Des intervenants ont exprimé la crainte que la limite de deux ans pour le rétablissement automatique des prestations soit insuffisante, pour les personnes qui ont une affection épisodique comme le VIH et qui peuvent se retrouver en période de maladie après un long épisode de bonne santé.

Selon certains organismes, « [l]es mécanismes actuels imposent des périodes d'attente déraisonnables pour l'évaluation et la prise de décision. Bien des gens n'ont pas assez de ressources financières personnelles, soit en liquide, en crédit ou en biens, et ne sont pas en mesure d'utiliser leurs épargnes, en attendant qu'elles leur soient remboursées, si leur demande de prestations est acceptée » (SCS/GTCVRS, 2003).

## **Partie IV : Les régimes privés d'assurance-invalidité à long terme**

### **4a) Historique et aperçu de l'ILT**

L'assurance-invalidité à long terme est disponible dans le cadre de régimes d'assurance collective; la plupart de ces régimes sont offerts dans le cadre d'avantages sociaux par des employeurs. Bien que des régimes individuels existent aussi, la grande majorité des personnes qui ont accès à l'assurance-invalidité souscrivent à des régimes collectifs. Ces régimes sont vendus par des compagnies d'assurance privée (ou des courtiers qui vendent des polices de ces compagnies), qui sont régies par des lois provinciales et fédérales. Un régime collectif d'assurance sur le revenu implique trois parties : les membres du régime (les individus couverts par le régime – qui sont au travail ou qui vivent avec une invalidité et touchent des prestations); le promoteur de régime (habituellement l'employeur); et l'assureur du régime (habituellement la compagnie d'assurance). Dans plusieurs cas, l'employeur joue un certain rôle dans l'aide (ou l'entrave) aux employés relativement à l'accès aux prestations d'invalidité à long terme (ILT) ou d'autre type.

L'industrie de l'assurance a vu se produire plusieurs fusions et acquisitions, depuis quelques années. Une des conséquences est que des détails de plusieurs régimes d'assurance collective ont pu être modifiés lorsque le régime est passé à une autre compagnie.

### **4b) Thèmes d'ordre général à propos de l'assurance privée**

Dans *Les personnes handicapées au Canada aujourd'hui : document d'information* (2002), préparé pour le Sous-comité, on signale que : « En 1997, la moitié environ des salariés étaient protégés par des régimes privés d'assurance-invalidité de longue durée. Ceux-ci offrent généralement un taux de remplacement des gains de deux tiers environ, mais les montants totaux versés sont faibles. Cela s'explique du fait qu'ils sont généralement les deuxièmes payeurs (leurs paiements viennent après épuisement des prestations de maladie de l'AE [assurance-emploi]. et sont généralement réduits par toute prestation provenant du RRQ/RPC ou des caisses d'indemnisation des travailleurs) ».

Des variations considérables s'observent parmi les régimes individuels d'assurance-invalidité. Comme le signale l'Ontario AIDS Network dans la section de son site Internet ([www.ontarioaidsnetwork.on.ca](http://www.ontarioaidsnetwork.on.ca)) consacrée aux prestations, « [l'assurance] ILT est un contrat unique entre votre employeur et sa compagnie d'assurance » et des variations importantes se rencontrent en termes d'admissibilité, de prestations, de programmes de réadaptation, de réévaluation de cas, ou d'autres politiques et procédures. Comprendre les ramifications particulières d'une politique peut être difficile, pour quiconque n'a pas d'assistance.

Michael Bromm, de la British Columbia Persons With AIDS Society (BCPWA) conseille, dans une note de service, que les gens s'assurent de comprendre – ou d'obtenir de l'aide pour comprendre – les termes particuliers de leur régime d'assurance ainsi que de leur contrat individuel ou, plus probablement, du contrat entre leur employeur et la compagnie d'assurance. Il est important de savoir ce qui est couvert et ce qui ne l'est pas. Les employés n'ont souvent pas accès au texte du contrat, proprement dit, entre leur employeur et l'assureur.

Les compagnies d'assurance privées – puisqu'elles sont des entreprises privées, et puisque leurs contrats, dans ce cas, sont généralement signés avec l'employeur – tendent à être moins transparentes et moins imputables que le RPC-I. En revanche, elles peuvent aussi être plus flexibles. Nos entrevues avec des informateurs clés ont illustré des cas où des assureurs avaient fait preuve de grand appui et de souplesse, dans leur réponse au client. La souplesse peut dépendre de la police souscrite, du dossier de l'individu, de décisions d'un employé dans le traitement du dossier, de positions et actions de l'employeur, et de la pression exercée par le client ou par les intervenants qui l'aident.

Un certain nombre d'informateurs clés, du domaine de l'assurance ou hors de ce domaine, ont signalé que l'industrie de l'assurance est devenue plus consciente, depuis quelques années, de la nature épisodique du VIH et plus intéressée à explorer des options propices à soutenir un retour au travail.

Comme dans le cas du RPC-I, toutefois, il semble que plusieurs personnes qui touchent des prestations d'ILT soient – à raison – si craintives de perdre ces prestations qu'elles ne sont disposées à envisager aucune mesure de flexibilité qui peut s'offrir à elles.

Un des problèmes fondamentaux, en lien avec l'assurance privée, est que plusieurs travailleurs n'ont pas d'assurance ILT; c'est d'ailleurs le cas d'un nombre croissant de travailleurs. Un autre problème, en particulier pour des organismes de lutte contre le sida (OLS), est que les coûts sont affectés par employeur, et non de manière sectorielle; cela incite à ne pas embaucher de personnes qui vivent avec une invalidité chronique. Cela incite par ailleurs des employeurs à décourager des employés d'avoir recours aux prestations d'ILT.

Un autre problème potentiel est l'incertitude qui entoure les prestations d'ILT lorsque l'employeur modifie ou annule un régime d'assurance.

#### **4c) Avoir accès à des prestations d'ILT**

##### **1. Admissibilité**

La plupart des régimes d'assurance privée requièrent une période de minimale au service de l'employeur et ils comportent des restrictions relativement aux travailleurs à temps partiel. La définition de l'invalidité y est habituellement moins restrictive que celle du RPC-I : l'invalidité est reconnue si l'employé devient incapable d'accomplir son travail en cours (au lieu qu'il doive être incapable de faire *tout* travail), pour les deux premières années d'invalidité. Les effets indésirables de médicaments, la diarrhée, l'épuisement, la dépression, la stigmatisation, entre autres, semblent toutes reconnues par de nombreux régimes.

Bromm, de la BCPWA, signale que : « Les conditions d'admissibilité aux régimes d'ILT sont généralement moins lourdes que celles du RPC-I. Par ailleurs, les prestations sont limitées aux individus incapables de poursuivre leur emploi deux ans, et par la suite, d'occuper un emploi comparable. Cela est très différent de l'exigence du RPC-I qu'en plus d'avoir une invalidité grave et prolongée le requérant soit incapable de faire aucune occupation qui offre une rémunération substantielle» [trad.].

Des entrevues avec des informateurs clés portent à croire que plusieurs régimes privés acceptent les mêmes attestations médicales du VIH que celles demandées par le RPC-I, comme preuve d'invalidité.

##### **2. Processus de demande**

Le processus de demande de prestations varie grandement, selon l'assureur et l'employeur. L'assistance du service des ressources humaines de l'employeur, ou d'un intervenant d'OLS, peut être très importante pour plusieurs personnes.

Certains informateurs clés se sont dit préoccupés que l'évaluation fonctionnelle requise par plusieurs régimes ne reconnaisse peut-être pas les réalités de la maladie à VIH, bien que cela ne semble pas constituer un obstacle insurmontable.

« C'est comme s'il y avait 10 portes et 100 clés, puis que tu devais découvrir quelle clé ouvre quelle porte. » – Un travailleur social

### **3. Échéances et temps opportun dans les démarches**

Le rythme des procédures varie selon le régime, l'assureur et l'employeur. Des entrevues avec des informateurs clés ont fait état d'échéances satisfaisantes dans les réponses et les paiements.

### **4. Refus et appels**

Le processus d'appel – s'il en existe un – varie grandement d'une police à l'autre. Il semble, de manière générale, être moins constant, moins accessible et moins transparent que celui du RPC-I. L'appui de l'employeur, dans un appel, est important. Un appel ultime serait tranché par une cour de justice, d'après le contrat d'assurance. Nos recherches n'ont pas montré clairement si les clients auraient accès à l'aide juridique, dans toutes les provinces, advenant des procédures juridiques.

### **5. Information/éducation des clients**

L'information à propos de l'assurance privée varie grandement. Plusieurs employés ne sont pas autorisés à consulter le contrat d'assurance. Certains régimes semblent compter fortement sur le service de ressources humaines de l'employeur comme voie de communication avec les employés.

Des entrevues avec des informateurs clés portent à croire qu'il existe des écarts considérables, parmi les assurés, dans les connaissances à propos de questions comme les gains admissibles, l'accès à la formation, etc. Ce manque de connaissances, combiné à la réticence à signaler des problèmes au représentant de la compagnie d'assurance par crainte de devoir se prêter à une réévaluation, ou de voir ses prestations interrompues, peut empêcher certaines personnes qui touchent des prestations d'ILT d'explorer les possibilités de souplesse pour un retour à la vie active.

## **4d) Être prestataire pour ILT**

### **1. Montant des prestations**

Le montant des prestations versées par des assureurs privés varie, mais il est généralement rattaché à un pourcentage du revenu précédant l'invalidité. Très peu de polices prévoient des augmentations des prestations en fonction du coût de la vie. Les employés doivent payer de l'impôt sur leur assurance, si les primes sont défrayées par l'employeur.

L'assurance-santé étendue et l'assurance dentaire ne sont pas nécessairement maintenues, lorsque l'assuré quitte son emploi et reçoit des prestations d'invalidité. Il s'agit là d'une surprise inopportune, pour certaines PVVIH/sida.

« Les régimes ICD et ILD partagent un important objectif : ils encouragent les prestataires à reprendre le travail, de préférence leurs propres activités professionnelles ou, lorsque cela n'est pas possible, à occuper un autre type d'emploi. Ainsi, pour motiver les prestataires à retourner travailler, ils sont conçus de façon à ce que le revenu de remplacement n'excède pas le revenu d'emploi pré-invalidité » (Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes inc. (ACCAP), *Le rôle des régimes d'assurance invalidité dans le système canadien de protection du revenu en cas d'invalidité*, 2003).

Les contrats d'assurance privée stipulent que les individus doivent faire une demande de prestations au RPC-I et que l'on déduira de leurs prestations d'assurance le montant de prestations reçues du RPC-I. La demande au RPC-I et l'appel de tout refus sont souvent requis par l'assureur. L'industrie de l'assurance a présenté le raisonnement suivant au Sous-comité parlementaire : la plupart des régimes d'ILT sont conçus, et leurs prix sont établis, en

supposant que ces demandes seront faites. Cette hypothèse rend les régimes d'ILT beaucoup moins coûteux pour les assurés. De fait, il a déjà été estimé que le coût des régimes d'ILT augmenterait de jusqu'à 45 %, si l'on ne supposait pas que ces demandes sont faites (ACCAP, 2003).

Cependant, certains observateurs soutiennent que le RPC-I devrait servir à compléter les autres sources de revenu en cas d'invalidité – plutôt que d'être un facteur qui les réduit.

Bromm, de la BCPWA, souligne : « Il existe un solide argument selon lequel, étant donné que les prestations du RPC-I sont pleinement imposables ... alors que les prestations d'ILT de régimes privés ne le sont pas, les assureurs devraient être tenus d'avertir expressément les assurés que, s'ils deviennent invalides et sont admissibles au RPC-I en plus de prestations de régimes d'ILT privés, ils ne pourront pas, même en théorie, recevoir le plein montant prévu à leur contrat. (...) De plus, les directives de l'ACCAP affirment que les réductions devraient être résumées dans la déclaration qui est fournie à l'assuré ».

Certains assureurs privés offrent aux assurés la possibilité de convenir d'une entente d'assignation à l'effet que les prestations du RPC-I, y compris les sommes versées à titre d'avance pendant une période d'évaluation au RPC-I, seront remboursées directement à l'assureur privé, par le gouvernement.

## **2. Réévaluations**

Les réévaluations périodiques sont courantes pour les prestataires d'ILT (contrairement au RPC-I). Une réévaluation a généralement lieu après les deux premières années de l'invalidité, puis annuellement par la suite. La démarche consiste généralement à évaluer si le client est capable de travailler à tout emploi pour lequel il a les compétences.

« Si l'état de santé [d'une personne qui a une maladie épisodique qui dure toute la vie] change fréquemment (de mauvais à très mauvais, puis meilleur), de « nouveaux » formulaires doivent être remplis à chaque fois pour rendre compte de ces changements. Il faut constamment prouver son état de maladie. Cela devient difficile à gérer, non seulement pour la personne affectée, mais aussi pour ses fournisseurs de services – en particulier son médecin de famille, qui agit souvent comme intermédiaire avec les assureurs publics et privés » (Proctor, 2002).

Nos informateurs clés n'ont pas signalé qu'il s'agissait d'un obstacle insurmontable; les réévaluations sont souvent chose de routine, en particulier lorsque le médecin est familier avec la démarche. Cependant, plusieurs prestataires et intervenants auprès d'eux font état d'une forte crainte qu'une réévaluation soit faite s'ils ont d'autres revenus, font du travail bénévole, retournent au travail, suivent une formation ou participent à un programme de réinsertion, etc. Les réévaluations entraînent une forte dose de stress, pour l'individu, et la complétion de formulaires additionnels demande du temps et des ressources humaines.

## **3. Interactions avec des employés de l'assureur**

Les interactions avec le personnel de compagnies d'assurance varient grandement. Dans la plupart des entrevues, on n'a rapporté aucune interaction ou relation très positive. Nous avons cependant entendu certains exemples d'interactions avec des employés, qui étaient caractérisées par un grand manque de sensibilité et/ou de souplesse.

## **4. Revenus**

Les limites aux revenus et les exceptions varient considérablement. Certains prestataires d'ILT craignent que toute déclaration de revenu déclenche une réévaluation. On nous a relaté

un cas où l'assureur avait soutenu le client en vue d'un retour à un emploi à temps partiel, mais déduisait ensuite intégralement tous ses revenus de ses prestations.

## **5. Accès à l'éducation et à la réadaptation professionnelle**

Les polices d'assurance varient tout autant en ce qui touche le soutien pour l'éducation ou la réadaptation professionnelle. Certains prestataires se sont dit inquiets que le fait de suivre un programme d'éducation ou de réadaptation, voire le simple fait de s'informer à ce sujet, puisse déclencher une réévaluation ou un arrêt des prestations. Certaines PVVIH/sida ont déploré que les services de réadaptation professionnelle soient assignés par la compagnie d'assurance, plutôt que choisis par le client.

### **4e) Retourner au travail**

#### **1. Obstacles/empêchements au retour au travail**

Des informateurs clés ont exprimé des craintes quant à ce qui se produirait si leur santé devenait à nouveau défaillante. Certains ont aussi exprimé des craintes quant à l'importance des changements intervenus sur le marché du travail depuis qu'ils l'ont quitté. Élément plus critique encore, des PVVIH/sida auxquelles nous avons parlé craignent de ne pas pouvoir avoir à nouveau accès aux prestations d'ILT ou à d'autre assurance, si leur tentative de retour au travail échouait. Les préoccupations à cet égard touchaient notamment :

- (1) l'admissibilité à l'assurance, lors d'un retour au travail pour un autre employeur, étant donné les clauses sur les conditions préexistantes;
- (2) l'accès à des prestations d'assurance en cas de réemploi auprès du même employeur, suivi d'un nouvel épisode d'invalidité; et
- (3) un retour au travail suivi d'un congédiement qui impliquerait de rester dès lors sans assurance.

#### **2. Travail à temps partiel ou à contrat**

Des informateurs clés ont exprimé des craintes, ou de la confusion, en lien avec les limites au revenu admissible, ou les revenus de courte durée, ainsi que la crainte d'une réévaluation ou d'un arrêt des prestations. Il semble que les PVVIH/sida soient réticentes à explorer toute possibilité de souplesse offerte par leur assureur, de peur de déclencher une réévaluation de leur cas.

#### **3. Période d'essai**

La continuation des prestations d'ILT après un retour au travail, que ce soit avec le même employeur que par le passé ou avec un autre employeur, est rare ou n'existe pas.

#### **4. Rétablissement « accéléré » des prestations**

Il semble que l'accès à un rétablissement « accéléré » des prestations soit rare, dans le cas où une personne retourne au travail et redevient après un certain temps incapable de travailler. Cela est particulièrement inquiétant pour des personnes qui vivent avec le VIH/sida ou d'autres invalidités épisodiques.

## Partie V : Conclusions et domaines possibles pour la recherche future

Ce tour d'horizon du domaine montre que les obstacles dans l'accès à l'assurance-invalidité et dans le retour à une vie active sont complexes, pour les PVVIH/sida.

Pour les prestations du RPC-I ou d'une assurance privée, il semble que les PVVIH/sida sont généralement admissibles aux programmes, si :

- a) elles satisfont aux exigences en termes de cotisations; et
- b) si elles sont affirmatives ou suffisamment instruites pour compléter correctement leur demande – la demande initiale ou de reconsidération –, ou si elles reçoivent un bon soutien, dans cette tâche, de la part de leurs médecins, travailleurs sociaux ou conseillers d'OLS.

La forte proportion de refus initiaux semble toutefois indiquer que le processus est suffisamment complexe ou manque suffisamment de clarté pour constituer un obstacle pour plusieurs PVVIH/sida, qui finissent ultérieurement par être déclarées admissibles. Cet obstacle est plus lourd pour les personnes qui n'ont pas accès à des intervenants pour les aider, qui manquent de confiance, ou qui ont des obstacles langagiers.

On ignore combien de PVVIH/sida qui pourraient toucher des prestations du RPC-I s'abstiennent d'en faire la demande parce qu'elles n'ont pas payé suffisamment de cotisations pour être admissibles, parce qu'elles sont découragées par la formulation (et les communications gouvernementales sur la terminologie) du critère « grave et prolongé » pour l'admissibilité, ou parce qu'elles sont découragées par un refus initial et ne demandent pas de révision ou d'appel.

On ne sait pas clairement, non plus, combien de PVVIH/sida (s'il en est) peuvent être découragées de demander des prestations d'ILT de leur assureur privé, en raison du processus de demande ou d'un manque d'appui de leur employeur ou de son service des ressources humaines.

Une fois prestataires du RPC-I ou d'ILT d'un régime privé, il semble que plusieurs PVVIH/sida craignent la possibilité d'une réévaluation de leur cas ou l'arrêt de leurs prestations. Cette crainte en empêche plusieurs d'explorer les éléments de souplesse que peuvent offrir leurs régimes, dans le sens d'un retour à la vie active. Un nombre important de PVVIH/sida avec lesquelles nous avons parlé s'intéresseraient à une occasion de retour au travail (du moins à temps partiel), si elles n'avaient pas de craintes quant à la sécurité de leur revenu à long terme.

Notre tour d'horizon appuie les recommandations d'action déjà formulées par plusieurs groupes de défense des droits et intérêts de consommateurs, et par le Sous-comité parlementaire. En particulier, nos constats indiquent que certaines des mesures suivantes sont encore très nécessaires :

- documentation en langage simple, et communications en personne, de la part des régimes d'assurance-invalidité, à l'intention des clients, à propos du processus de demande, des niveaux de revenus admissibles, de l'accès à la formation et à la réadaptation, du soutien pour le retour au travail, ainsi que d'autres droits et responsabilités;
- soutien, aide financière, formation et communications soutenues, de la part des régimes d'assurance-invalidité, à l'intention des organismes communautaires, travailleurs sociaux et autres intervenants au soutien des PVVIH/sida;
- communications ciblées et approches de travail de milieu, de la part des régimes d'assurance-invalidité, à l'intention d'autres intervenants possibles : professionnels de la santé, spécialistes en réadaptation professionnelle, professionnels en ressources humaines, représentants syndicaux, etc.;
- augmentation du plafond aux revenus admissibles, et des gains « véritablement rémunérateurs » (sans déduction ou crainte de réévaluation), dans le cadre du RPC-I et des régimes d'ILT; et

- prolongation des périodes d'essai pour le retour au travail, avec rétablissement automatique des prestations si la tentative de retour au travail échoue.

Le tour d'horizon montre aussi que d'autres recherches sont nécessaires à comprendre comment les politiques et procédures dans le cadre du RPC-I et des régimes privés, et en particulier la manière dont elles sont perçues, peuvent entraver ou favoriser le retour à une vie active. En particulier, des recherches plus poussées devraient examiner :

- comment les PVVIH/sida et les intervenants qui les appuient reçoivent et intègrent l'information, la désinformation et les perceptions à propos du RPC-I et les régimes d'ILT;
- quelles stratégies sont utilisées par le personnel du RPC-I, les compagnies d'assurance et les intervenants auprès de PVVIH/sida, pour informer ces dernières sur leurs droits et responsabilités touchant l'assurance-invalidité – et quelles approches sont fructueuses; et
- quelle information et/ou quelles garanties apaiseraient les craintes de PVVIH/sida qui reçoivent des prestations d'invalidité, à l'idée d'explorer le retour à une vie active.

Des recherches devraient également identifier des stratégies pour surmonter ces obstacles réels et perçus, et pour avancer dans la réaction aux recommandations déjà formulées dans d'autres rapports afin d'améliorer les politiques touchant l'invalidité.

(Voir aussi l'Annexe D : Recommandations du Sous-comité parlementaire).

## ANNEXES

### **Annexe A : Méthodologie et formulaire de consentement**

Ce projet comprenait les éléments suivants :

- I. Une enquête bibliographique
- II. Partant de cette enquête bibliographique, des entrevues avec des informateurs clés parmi les groupes suivants de dépositaires d'enjeux :
  - a) quinze personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida) qui ont eu des expériences avec le RPC-I et/ou l'assurance-invalidité privée;
  - b) quatre employés du secteur des politiques et des programmes, au RPC-I et dans le secteur de l'assurance privée;
  - c) cinq intervenants pour des organismes de lutte contre le VIH/sida qui aident des PVVIH/sida à avoir accès à des prestations;
  - d) cinq fournisseurs de soins de santé et autres professionnels qui soutiennent des PVVIH/sida dans l'accès à des prestations.

L'enquête bibliographique a permis d'examiner des articles et des mémoires portant spécifiquement sur le RPC-I et l'assurance-invalidité privée, mais aussi des documents offrant une analyse et un aperçu plus vastes des programmes canadiens de sécurité du revenu. Elle n'incluait pas d'analyse détaillée de la législation gouvernementale. Une bibliographie est fournie à l'Annexe B.

Les informateurs clés ont été recrutés à partir de suggestions du comité consultatif créé pour le projet; certaines PVVIH/sida ont été recrutées avec l'aide d'organismes de lutte contre le VIH/sida; d'autres ont été recrutées par l'équipe de recherche. Il est important de signaler que notre stratégie de recrutement comporterait le biais d'avoir recruté des PVVIH/sida qui sont en contact avec des intervenants.

Des quinze PVVIH/sida interviewées :

- Trois étaient des femmes et douze étaient des hommes.
- Six venaient de l'Ontario, quatre du Québec, trois de la Colombie-Britannique, une des Prairies et une de la Nouvelle-Écosse.
- Six avaient été diagnostiquées séropositives au VIH il y a 10 ans ou moins; six, il y a entre onze et quinze ans; et trois, il y a plus de quinze ans.
- Avant de recourir à des prestations d'invalidité, trois avaient été sur le marché du travail pendant moins de dix ans, sept pendant onze à vingt ans, et cinq pendant plus de vingt ans.
- Deux recevaient des prestations d'invalidité depuis cinq ans ou moins, sept depuis six à neuf ans, et six depuis dix ans ou plus.
- Deux étaient retournées au travail; et une à temps partiel.

Les entrevues avec les informateurs clés étaient semi-structurées et basées sur un schéma d'entrevue. Les points saillants des entrevues ont été consignés par écrit par l'équipe de recherche. Les résultats ont été analysés afin d'y déceler des points communs et divergents, par sujet et par groupe de dépositaires d'enjeux.

L'examen éthique a été effectué par Russel Ogden, du Community Based Research Centre – Ethics Review Committee de Vancouver, C.-B.

- L'examen éthique s'adressait à tous les participants, et non seulement aux PVVIH/sida.
- On n'a pas demandé aux participants de signer un formulaire de consentement ; on a plutôt sollicité leur consentement verbal après la lecture d'un feuillet d'information. Puisque l'étude comportait peu de risques, on a considéré que le consentement écrit

n'était pas nécessaire et qu'il pourrait constituer un obstacle. Les participants avaient le droit de se retirer de l'étude en tout temps.

Le feuillet d'information et le schéma d'entrevue sont reproduits ci-dessous. Le schéma d'entrevue a été légèrement adapté, selon chaque groupe de dépositaires d'enjeux.

#### **Feuillet de consentement/information :**

Pratiques et politiques actuelles des programmes d'invalidité du Régime de Rentes du Canada, du Québec et des régimes d'assurances privées concernant les personnes vivant avec le VIH/sida — Étape 1 : panorama environnemental

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) entreprend une étude à partir des expériences des PVVIH qui obtiennent des prestations d'invalidité du régime des rentes du Canada, du Québec et des régimes d'assurances privées.

Nous aimerions vous parler afin de mieux comprendre quelles ont été vos expériences lors de l'obtention de vos prestations. Nous voudrions également essayer de comprendre les politiques et les pratiques du RRC-I, du RRQ -I et des assurances privées. Nous voudrions tout particulièrement comprendre à quelles difficultés et à quelles facilités les PVVIH sont confrontés pour obtenir des prestations, les maintenir et la possibilité de gagner un revenu tout en étant en invalidité.

Le groupe de travail (GTCVRS) a embauché 2 consultants Glen Brown et Joan Anderson. Ils intervieweront des PVVIH, des employés des gouvernements et du privé ainsi que des personnes qui aident les PVVIH à obtenir leurs prestations pour connaître et comprendre leurs expériences. Chaque entrevue durera environ une heure.

Tout ce dont vous parlerez restera entièrement confidentiel. Votre nom ne sera pas utilisé pour identifier vos commentaires qui seront consignés sous forme de notes écrites. Les résultats des entrevues seront communiqués au groupe de travail (GTCVRS) et présentés à l'intérieur de groupes afin de ne pas dévoiler les identités des participants et des participantes.

Vous pouvez choisir d'arrêter l'entrevue à tout moment. Vous pouvez également demander de changer une de vos réponses ou de la supprimer. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, nous supprimerons l'information dont vous nous avez fait part.

Pour toutes questions concernant l'entrevue ou votre participation vous pouvez téléphoner à Toronto à Glen Brown au : 416-892-2286 ou à Joan Anderson au : 416-873-6099. Si vous désirez parler à quelqu'un qui n'est pas associé à la recherche vous pouvez téléphoner à Russel Ogdon du Centre de recherche communautaire — Comité d'éthique à Vancouver au : 604-540-4342.

L'étude va durer environ 3 mois. Les résultats seront présentés dans un rapport public. Si vous désirez recevoir ce rapport veuillez communiquer avec Glen ou Joan. Le rapport remerciera les personnes qui nous ont aidé de façon générale. Si vous le désirez votre nom pourra apparaître sur la liste des personnes qui nous ont aidé en nous parlant de leurs expériences. Cette liste ne donnera pas les titres des individus, seulement leur nom.

Voudriez-vous que votre nom soit inclus?

Avez-vous des questions? Avez-vous compris comment nous utiliserons l'information que vous allez nous donner?

Acceptez-vous de participer et de répondre aux questions?

Entrevue pour les PVVIH

Tout d'abord MERCI de bien vouloir partager vos expériences avec nous

Quelques renseignements généraux :

Lieu de résidence, sexe, âge, niveau de scolarité  
Nombre d'années sur le marché du travail  
Nb. d'années en dehors du marché du travail  
Nb. d'années que vous vivez avec le VIH  
Nb. d'années en invalidité

Pouvez-vous nous parler de votre expérience avec le régime d'invalidité des Rentes du Canada et de celui de votre assurance privée si vous en avez une.

Qu'est-ce qui a bien marché?

Qu'est-ce qui a été difficile? (barrières, problèmes, etc.)

Qu'est-ce qui vous a aidé / vous a été utile?

Combien de temps cela a-t-il pris pour que tout soit en place?

Comment vous êtes-vous organisé financièrement pendant ce temps?

Vous a-t-on donné des informations et des explications claires? Avez-vous compris chaque étape du processus? Saviez-vous qui contacter au programme pour vous aider?

Pensez-vous que les employés comprenaient la nature de votre maladie (VIH). Qu'est-ce qui vous fait dire ça?

Quelques pistes :  
définition de « invalidité »  
processus d'application incluant le regroupement des documents médicaux – Avez-vous eu des problèmes à obtenir l'information du personnel médical? – Si oui, quelle en était la raison à votre avis?  
durée du processus  
Réponses des différents régimes – en personne, avec explication?  
Avez-vous fait appel (s)? – Avez-vous gagné? – Combien de temps cela a-t-il pris?  
Évaluations (fréquence, etc.)

Avez-vous déjà essayé de gagner un quelconque revenu depuis que vous êtes en invalidité?

Si vous avez déclaré avoir un revenu est-ce que cela vous a créé des problèmes? Avec qui?

Avez-vous déjà participé à un programme de réinsertion sociale ou de retourner sur le marché du travail?

Si oui : quelle a été votre expérience? Avez-vous eu des problèmes avec le régime des rentes du Canada ou celui de votre assurance privée?

Si non : seriez-vous intéressé à participer à un tel programme ou à retourner sur le marché du travail si votre santé vous le permettait?

Pourquoi oui?  
Pourquoi non?

Avez-vous d'autres commentaires ou observations?

Merci de votre participation.

## Annexe B : Bibliographie

Agence de santé publique du Canada, Santé de la population. *Qu'est-ce que la santé de la population?* [www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/index.html](http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/index.html).

Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes Inc. : [www.clhia.ca](http://www.clhia.ca). *Le rôle des régimes d'assurance invalidité dans le système canadien de protection du revenu en cas d'invalidité – Mémoire présenté au Sous-comité de la Chambre des communes sur la condition des personnes handicapées*, mai 2003.

Association canadienne pour la santé mentale, Toronto. *Exposé de principe sur les programmes fédéraux de sécurité du revenu – Présenté au Sous-comité de la condition des personnes handicapées*, 2001. <http://www.cmha.ca/english/policyadvocacy/policies.htm>

British Columbia Coalition of People with Disabilities (BCCPD), Vancouver : <http://www.bccpd.bc.ca>

*Document présenté aux consultations avec les Canadiens concernant le Régime de pensions d'invalidité du Canada*, 2003

*Canada Pension Plan Disability Benefits Application Guide*, 2003. Guide d'assistance pour remplir les formulaires de demande de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada.

*Canada Pension Plan Disability Benefits Appeal Kit*, 2002. Guide d'assistance qui décrit la première étape du processus d'appel de décision – le réexamen.

*Tribunal Guide for Canada Pension Plan Disability Benefits*. Conseils à l'intention des demandeurs d'appel devant le tribunal de révision du RPC-I.

*Canada Pension Plan Disability Benefits: An Advocacy Manual*. Manuel à l'intention des intervenants débutants ou expérimentés, pour aider leurs clients à obtenir des prestations d'invalidité du RPC (du formulaire de demande jusqu'au tribunal de révision).

Bromm, Michael. *Private Long-Term Disability Insurers and Canada Pension Plan: A Legal Memo Prepared for BC Persons with AIDS Society's Advocacy Program* (voir le site Internet du GTCVRS, ci-dessous).

Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines Canada (maintenant appelé Développement social Canada), *Définir l'incapacité : Une question complexe*, 2003.

[www.dsc.gc.ca/asp/passerelle.asp?hr=fr/pip/bcph/documents/Definitions/Definitions000.shtml&hs=pyp](http://www.dsc.gc.ca/asp/passerelle.asp?hr=fr/pip/bcph/documents/Definitions/Definitions000.shtml&hs=pyp)

Bureau du Commissaire des tribunaux de révision (BCTR) [www.ocrt-bctr.gc.ca](http://www.ocrt-bctr.gc.ca) :

*Appel d'une révision auprès d'un tribunal de décision – aux termes du Régime de pensions du Canada*. (Présentation au Sous-comité de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes).

*Enquêtes sur la satisfaction des clients du Bureau du Commissaire des tribunaux de révision – Rapport final*, 2002, Groupe de recherches Environics.

Caledon Institute of Social Policy, Ottawa. Vaste collection de documents sur les politiques sociales, accessible à <http://www.caledoninst.org/> – notamment *Why Canada Needs A Federal-Provincial Social Security Review Now*, Ken Battle et Michael Mendelson.

Centre canadien de politiques alternatives : [www.policyalternatives.ca](http://www.policyalternatives.ca). *L'Alternative budgétaire pour le gouvernement fédéral en 2004*. Chapitres sur la sécurité du revenu, l'invalidité, etc., y compris une liste de normes proposées.

Centre d'action pour la sécurité du revenu (ISAC), Toronto [www.incomeseurity.org](http://www.incomeseurity.org) : *ISAC Submission to the 2002 SUFA Review*, 2002. (L'examen triennal de l'Entente cadre sur l'union sociale a été mené par le Conseil ministériel fédéral-provincial-territorial sur la refonte des politiques sociales). Document qui remet en question les politiques relatives aux programmes conjoints de sécurité du revenu des gouvernements fédéral et provinciaux.

Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées, [www.disabilitytax.ca](http://www.disabilitytax.ca) : *Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées – Rapport du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées*, 2004.  
Conseil canadien de développement social : [www.ccsd.ca](http://www.ccsd.ca). Le CCDS est éditeur dans le domaine du développement social. Ses publications abordent des thèmes comme la sécurité économique et la pauvreté, l'emploi et le marché du travail ainsi que les politiques et programmes sociaux.  
Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) : *Mémoire au Sous-comité de la condition des personnes handicapées – Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada*, 2003.

Conseil national du bien-être social, Ottawa [www.ncwcnbes.net/](http://www.ncwcnbes.net/) : « Un organisme consultatif de citoyens auprès du Ministre du Développement social Canada sur des questions relatives aux citoyens à faible revenu »; Documents qui portent sur la définition de la pauvreté, comme la récente application par le Gouvernement du Canada de la *Mesure de la pauvreté fondée sur un panier de consommation. Un revenu pour vivre*, 2004, examine tous les programmes liés à la pauvreté, aux paliers fédéral (Prestation nationale pour enfants, RPC, etc.) et provincial.

Disability Claims Advocacy Clinic : [www.saskadvocate.com/](http://www.saskadvocate.com/). Information sur le processus d'appel du RPC-I.

Doe, Tannis et Kimpson, Sally. *Les prestations d'invalidité du RPC : un accès au revenu pour les femmes handicapées*, 1999, Condition féminine Canada.

Renseignements sur l'impact négatif des définitions actuelles du RPC-I, en matière de travail et d'invalidité, sur les femmes qui ont un handicap : voir le site Internet de Condition féminine Canada : [www.cfc-swc.gc.ca/pubs/0662279247/199910\\_0662279247\\_f.html](http://www.cfc-swc.gc.ca/pubs/0662279247/199910_0662279247_f.html).

En route vers l'égalité des chances : [www.equalopportunity.on.ca](http://www.equalopportunity.on.ca). Liens vers de l'information et des services en matière d'invalidité.

Entente cadre sur l'union sociale : [www.socialunion.ca](http://www.socialunion.ca). Ententes et programmes fédéraux/provinciaux comme le *Cadre multilatéral pour les ententes sur le marché du travail visant les personnes handicapées*, 2003.

**Fawcett, Gail, *Vivre avec une incapacité au Canada : Un portrait économique, 1996. Un aperçu détaillé de la situation économique des personnes qui ont un handicap, au Canada, y compris une analyse statistique de la participation au marché du travail, des programmes d'éducation et de soutien au revenu – avec un accent particulier sur les femmes handicapées.***

Ferrier, S. et Lavis, J., « With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work », *AIDS Care Journal*, 2003, 15(3).

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS), Toronto, [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca) :

*Le VIH comme maladie épisodique : réviser le Programme RPC-I – Mémoire préparé à l'intention du Sous-comité de la condition des personnes handicapées*, février 2003 (avec la Société canadienne du sida)

Recherche sur l'invalidité épisodique permanente

[www.hivandrehab.ca/ressources/ressources.htm](http://www.hivandrehab.ca/ressources/ressources.htm) :

Phase I

*Au-delà des œillères : Questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie*, 2002, préparé par Peggy Proctor.

Phase II

*Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida : une étude qualitative*, 2003; chercheurs : Robin Weir, R. N., Ph.D., Joan Crook, R. N., Ph.D. et Christine Vanditelli-Chapman.

*Unpredictable Episodes of Illness in the Experiences of Persons Living with HIV/AIDS: A Qualitative Study*, feuillet d'information, 2003, Robin Weir, Joan Crook. Réflexions sur les résultats et les implications du rapport d'étude de la Phase II. Guildford, Janet. *Plaidoyer pour l'inclusion socioéconomique*, 2000. Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Région de l'Atlantique, Santé Canada.

Institute of Health Promotion Research – University of British Columbia : [www.ihpr.ubc.ca/](http://www.ihpr.ubc.ca/). Recherche sur les déterminants de la santé, y compris la pauvreté et son impact.

Marche des dix sous de l'Ontario, [www.dimes.on.ca](http://www.dimes.on.ca) : *Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada – L'importance d'une stratégie permanente de retour au travail : mémoire présentant des solutions, présenté au Sous-comité de la condition des personnes handicapées*, 2003.

Martin Spigelman Research Associates, *Le VIH/ sida et la santé de la population : Leçons pour la coordination de l'action et des politiques*, 2002. Document de discussion pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida, Stratégie canadienne sur le VIH/sida, Gouvernement du Canada.

Ontario AIDS Network (OAN) : [www.ontarioaidsnetwork.on.ca](http://www.ontarioaidsnetwork.on.ca). L'OAN, en partenariat avec la Toronto People With AIDS Foundation, fournit de l'information sur divers programmes et services gouvernementaux de prestations et sur les finances personnelles, notamment en lien avec le RPC-I, l'assurance emploi, l'invalidité de courte et de longue durée, la gestion des biens personnels (prêt hypothécaire inversé, régime d'assurance vie); son site Internet offre aussi une foire aux questions et des liens vers plusieurs sites communautaires et gouvernementaux.

Ontario HIV Treatment Network (OHTN) Toronto, [www.ohtn.on.ca](http://www.ohtn.on.ca) : *Deserving Dignity: People with HIV/AIDS Issues Relating to the Ontario Disability Support Program (ODSP)*, 2003, Glen Brown et Joan Anderson.

Organisation nationale anti-pauvreté (ONAP), Ottawa : [www.napo-onap.ca](http://www.napo-onap.ca). Articles sur divers thèmes liés à la pauvreté.

Parlement du Canada – Sous-comité de la condition des personnes handicapées [www.parl.gc.ca/cppd/Home/index\\_f.asp?Language=F](http://www.parl.gc.ca/cppd/Home/index_f.asp?Language=F) : *À l'écoute des Canadiens : Une première vision de l'avenir du programme de prestations d'invalidité du régime de pensions du Canada – Rapport du Comité permanent du Développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées*, 2003. Le sous-comité a examiné la démarche « du processus de demande jusqu'à la décision du tribunal de révision ». Son examen a impliqué des consultations, des mémoires et des témoignages. Ce rapport offre une description, une analyse et des recommandations relatives au RPC-I.

**Les personnes handicapées au Canada aujourd'hui : document d'information, 2002**

[www.parl.gc.ca/cppd/issues/disability\\_issues\\_f.asp](http://www.parl.gc.ca/cppd/issues/disability_issues_f.asp)

Les mémoires et présentations par écrit au comité sont accessibles à [www.parl.gc.ca/cppd/work/presentations\\_f.asp](http://www.parl.gc.ca/cppd/work/presentations_f.asp)

Prince, Michael J., PhD. Lansdowne Professor of Social Policy, University of Victoria : *Le sort réservé au parent pauvre : Régime de pensions du Canada politique et pratique en matière d'invalidité, 1964 - 2001*, 2002, pour le compte du Bureau du Commissaire des tribunaux de révision, Régime de pensions du Canada/Programme de la sécurité de la vieillesse, Gouvernement du Canada. Ce rapport vise à identifier « les principales périodes ayant donné lieu à des changements sur le plan des lois et des politiques du programme de prestations d'invalidité du RPC... à soumettre les répercussions de ces changements, tout particulièrement le dernier groupe de réformes, à une analyse et à une évaluation critiques, du point de vue du requérant à des prestations du RPC... et à mieux faire connaître ce programme clé de l'union sociale canadienne et accroître le niveau de sensibilisation à l'égard de celui-ci. »

Le Programme de prestations d'invalidité de Régime de pensions du Canada : Valeurs et solutions, 2002. Préparé pour le Sous-comité de la condition des personnes handicapées

Régie des rentes du Québec : [www.rrq.gouv.qc.ca](http://www.rrq.gouv.qc.ca). Décrit les politiques de la Régie des rentes du Québec.

Régime de pensions du Canada : *Régime de pensions du Canada*. Loi officielle du RPC, sur le site Internet du ministère de la Justice du Canada : <http://lois.justice.gc.ca/fr/C-8/index.html>.

Régime de pensions du Canada : *Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada*. Site Internet du RPC-I : <http://www.dsc.gc.ca/fr/psr/rpc/invaliprest.shtml>.

Régime de pensions du Canada : *ISP Policy Guideline: The Adjudication Framework for Canada Pension Plan (CPP) Disability Benefits: Severe Criterion for the Prime Indicator (Medical Condition)*, 2004.

Roberts, Lynne & Indermaur, David, Crime Research Centre, University of Western Australia. *Signed Consent Forms in Criminological Research: Protection for Researchers and Ethics Committees but a Threat to Research Participants?*, 2003. À la lumière de leurs recherches, les auteurs de ce document proposent une avenue de rechange aux formulaires de consentement signés, « qui protégerait mieux la confidentialité des participants aux études, tout en assurant leur consentement éclairé ». <http://www.aic.gov.au/conferences/evaluation/roberts.html>

Shookner, Malcolm, Population Health Research Unit, Dalhousie University et Social Inclusion Reference Group, Région de l'Atlantique. *Une optique d'inclusion : cahier d'exercices pour un regard sur l'exclusion et l'inclusion socio-économiques*, 2002.

Sites de recherche sociale au Canada : [www.canadiansocialresearch.net/disbkmrk.htm](http://www.canadiansocialresearch.net/disbkmrk.htm). Offre des liens récents sur des questions liées à l'invalidité.

Société canadienne de la sclérose en plaques. *Présentation du Sous-comité de la condition des personnes handicapées – La sclérose en plaques et les questions relatives au RPC-I*, 2003.

Société canadienne du sida (SCS), Ottawa <http://www.cdnaids.ca/> :

*Le VIH comme maladie épisodique : réviser le Programme RPC-I – Mémoire préparé à l'intention du Sous-comité de la condition des personnes handicapées*, présenté conjointement avec le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, 2003

*HIV/AIDS and Income Security: Literature Review and Annotated Bibliography*, 1994

*Séropositivité/sida : Guide des prestations d'assurance*, 2000. Information sur l'assurance privée.

*Force de renouveau : Participation des personnes atteintes du VIH/sida au marché du travail*, J. Zamprelli, 1998

*Énoncé de position de la SCS : La pauvreté et le VIH/sida*, adopté par le conseil d'administration de la Société canadienne du sida, septembre 2004

*Fournir du counselling en matière de prestations à des PVVIH/sida : un manuel de référence et de formation des formateurs*, Jim Zamprelli, 2004

*Le VIH et la pauvreté – Feuillet d'information*, Ainsley Chapman, décembre 2004 :

*Les prestations publiques en matière de revenu et de santé – L'incapacité et le filet actuel de sécurité sociale au Canada*

*Le lien entre la pauvreté et le VIH*

*Vivre avec les coûts d'un handicap*

*Perspective économique sur le risque et la vulnérabilité*

*Comment on identifie la pauvreté, au Canada*

*L'impact de la pauvreté dans la vie d'une personne vivant avec le VIH*

*Le VIH et la descente vers la pauvreté*

Sunnybrook & Women's Health Sciences Centre, *Investigating Cancer Patient Access to Long-term Disability Insurance Coverage: A Study from Multiple Perspectives*, 2004. Cette étude a

examiné comment des patients atteints du cancer accèdent (ou non) à des prestations d'assurance invalidité lorsqu'ils sont incapables de travailler en raison de leur maladie.

Torjiman, Sherri, vice-présidente du Caledon Institute of Social Policy :

*La prestation d'invalidité du Régime de pensions du Canada*, 2002 (pour le Caledon Institute of Social Policy). Historique des politiques liées au RPC-I.

*The Disability Supports Deduction: A Big Small Step*, 2004 (pour le Caledon Institute of Social Policy). Examine le crédit d'impôt pour invalidité prévu au budget fédéral de 2004.

*Villani c. Canada (Procureur général)*, 2001, Cour fédérale, division des appels, FCJ, N° 1217.

Information sur une affaire importante en lien avec le RPC-I, accessible à

<http://reports.fja.gc.ca/cf/2002/pub/v1/2002cf29257.html>.

### **Annexe C : Membres du comité consultatif**

Les membres du Comité consultatif du projet de tour d'horizon du domaine sont :

Glenn Betteridge – analyste des politiques, Réseau juridique canadien VIH/sida, Toronto  
Pamela Bowes – directrice de programme, Ontario AIDS Network, Toronto  
Jacqueline Gahagan, Ph.D. - Dalhousie University, Halifax  
Francisco Ibáñez-Carrasco, Ph D. – co-président, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale; et membre du comité de recherche du GTCVRS, Vancouver  
Irene Klatt – Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes inc., Toronto  
Marcel Larivière – gestionnaire principal, politiques sur les prestations d'invalidité, direction générale des prestations d'invalidité du RPC-I et des appels, Développement social Canada, Ottawa  
Glyn Townson, British Columbia Persons With AIDS Society, Vancouver  
[membre d'office] Elisse Zack, directrice générale, GTCVRS

## **Annexe D : Recommandations du sous-comité parlementaire**

Tirées de : *À l'écoute des Canadiens : Une première vision de l'avenir du programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada - Rapport du Comité permanent du Développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées, 2003.*

### **CHAPITRE 1 : LES CONDITIONS ÉLECTRONIQUES : LA PROCHAINE ÉTAPE DE LA DÉMOCRATIE PARLEMENTAIRE**

#### **Recommandation 1.1**

Étant donné le succès du projet-pilote de consultation électronique comme complément de l'étude régulière du Comité sur le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et pour ce qui est de fournir de l'information aux Canadiens en plus d'assurer leur participation, le Comité recommande :

- a. Que chaque comité de la Chambre des communes envisage de mettre en place un site Web axé sur l'information. Ces sites pourraient englober des éléments communs (p. ex. de l'information sur la façon dont fonctionne le Parlement et les comités et sur la manière d'entrer en communication avec ces derniers) ainsi que de l'information spécifique sur le mandat du comité, ses activités et le contexte de ses études.
- b. Qu'on accorde à la Chambre des communes et à la Bibliothèque du Parlement les ressources additionnelles nécessaires pour mettre en place des sites Web de comités axés sur l'information et de nature à faciliter les consultations électroniques.
- c. Que la Chambre des communes et la Bibliothèque du Parlement établissent un cadre général ou une marche à suivre suggérée pour d'éventuelles consultations électroniques futures.
- d. Que, là où les circonstances le justifient, d'autres comités du Parlement considèrent la consultation des Canadiens par voie électronique comme l'une des options à envisager lors de l'exécution d'une étude.

### **CHAPITRE 2 : LE PROGRAMME DE PRESTATIONS D'INVALIDITÉ DU RÉGIME DE PENSIONS DU CANADA : L'ÉCART ENTRE LES VALEURS ET LA PRATIQUE**

#### **Recommandation 2.1**

Le Comité recommande que, dans l'examen fédéral-provincial-territorial du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada qui a lieu présentement, on tienne compte du fait que la manière dont est géré le régime à l'heure actuelle ne reflète pas entièrement les valeurs qui sous-tendent la législation et la réglementation existantes. L'une d'entre elles concerne l'égalité d'accès et nous recommandons que l'exemption de base de l'année (EBA) aux fins de l'invalidité soit ramenée à 3 500 \$, soit la même somme que pour les prestations de retraite.

#### **Recommandation 2.2**

Le Comité recommande que le gouvernement du Canada crée un groupe consultatif mixte permanent du gouvernement et des parties prenantes (le comité consultatif du RPC-I) à qui l'on confierait les ressources voulues et le mandat de suivre et d'évaluer sans relâche le rendement du Programme de prestations d'invalidité du RPC, afin de s'assurer qu'il atteint ses objectifs. Les représentants nommés au sein de ce groupe devraient comprendre des responsables fédéraux (Développement des ressources humaines et Finances), des fournisseurs de soins, diverses organisations pour les personnes handicapées, des groupes de défense des patients ainsi que des professionnels de la réadaptation et du retour au travail. Ce groupe consultatif devrait examiner le rendement du RPC-I et recommander des modifications en permanence dans le cadre de l'examen fédéral-provincial-territorial qui a lieu à tous les trois ans. Le comité consultatif présentera un rapport annuel de ses activités au Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées.

#### **Recommandation 2.3**

Afin de faire reposer les décisions stratégiques futures liées au RPC-I sur des renseignements de plus grande qualité, le Comité recommande que le gouvernement du Canada améliore

l'infrastructure analytique des renseignements sur le RPC-I en encourageant la recherche et en établissant :

- a. des partenariats entre Développement des ressources humaines Canada et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada;
- b. un appui financier pour des recherches universitaires sur les prestations d'invalidité et des aides à l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens handicapés;
- c. des bourses de recherche afin d'obtenir des fonds pour la recherche sur le système de prestations d'invalidité; et
- d. des sources publiques de données sur le fonctionnement du système fédéral de prestations d'invalidité, dans les centres de données de Statistique Canada partout au pays.

### CHAPITRE 3 : ACTUALISER LES DÉFINITIONS ET L'ADMISSIBILITÉ AU RPC-I

#### Recommandation 3.1

Étant donné les problèmes persistants touchant les définitions d'invalidité, le Comité recommande que le Bureau du Conseil privé mette sur pied un groupe de travail conçu sur le modèle du Groupe de travail sur le secteur bénévole, et le charge de s'attaquer à ces problèmes (particulièrement ceux concernant le RPC-I et le crédit d'impôt pour personnes handicapées). Le Comité recommande en outre que le gouvernement fédéral amorce des discussions avec les gouvernements provinciaux et territoriaux afin d'uniformiser les définitions d'invalidité utilisées aux fins des programmes en vigueur d'un territoire de compétence à l'autre.

#### Recommandation 3.2

Le Comité recommande que soit préparée une trousse d'information complète qui décrira, à l'intention des personnes handicapées, chacun des programmes fédéraux nécessitant des évaluations médicales, ainsi que ses critères d'admissibilité et le plein éventail des prestations disponibles, et qui donnera des échantillons de formulaires et tout autre document utile.

#### Recommandation 3.3

Le Comité recommande que l'expression « grave et prolongée » figurant à l'article 42 du Régime de pensions du Canada soit modifiée afin de tenir compte des troubles mentaux et des maladies physiques dégénératives et cycliques.

#### Recommandation 3.4

Que la recommandation 3.3 soit mise en œuvre ou non, le Comité recommande que Développement des ressources humaines Canada (DRHC) modifie immédiatement le règlement, les lignes directrices administratives et les manuels régissant le RPC pour faire en sorte que l'interprétation de l'expression « invalidité grave et prolongée » tienne bien compte des maladies dégénératives, ainsi que des troubles mentaux et des maladies épisodiques et invisibles (p. ex. douleur chronique, syndrome de fatigue chronique, fibromyalgie et polytoxico-sensibilité). De plus, DRHC devra élaborer, en collaboration avec la collectivité et les professionnels de la santé, des outils d'évaluation spécifique à l'égard de ces troubles particuliers, qui serviront à déterminer l'admissibilité au RPC-I.

#### Recommandation 3.5

Le Comité recommande que le mandat du groupe de travail chargé de préciser la définition de l'invalidité (recommandation 3.1) prévoit en priorité l'examen de moyens particuliers de réduire le fardeau administratif imposé aux fournisseurs de soins de santé et aux demandeurs de prestations d'invalidité fédérales, notamment au moyen d'un formulaire de demande commun (ou de modalités de demande uniformisées) ainsi que de modalités d'évaluation communes (p. ex. en ayant recours aussi aux infirmières praticiennes du RPC-I pour déterminer l'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées).

#### Recommandation 3.6

Le Comité recommande que Développement des ressources humaines Canada fournisse la trousse d'information complète (voir la recommandation 3.2) à tous les professionnels de la santé et mette en place un programme d'action directe afin de les informer et de les sensibiliser.

### Recommandation 3.7

Le Comité recommande que DRHC commande immédiatement une évaluation indépendante du mode d'application par le personnel du RPC des critères d'admissibilité « grave et prolongée » lorsqu'il décide de l'admissibilité d'une demande. Le Comité recommande en outre que les résultats de cette évaluation soient soumis au comité consultatif du RPC-I (voir la recommandation 2.2) pour qu'il en discute et formule des recommandations au plus tard en juin 2004.

### Recommandation 3.8

Le Comité recommande que le gouvernement du Canada modifie le Régime de pensions du Canada afin que la définition de « prolongée » aux fins de l'établissement de l'admissibilité aux prestations de RPC-I corresponde à toute période de 12 mois ou plus sans considération pour le fait que la personne ait pu réintégrer le marché du travail avant que sa demande ou son appel ne soit reçu.

### Recommandation 3.9

Le Comité recommande que des professionnels de la santé qualifiés autres que les médecins soient aussi autorisés à fournir les évaluations médicales nécessaires pour établir l'admissibilité au RPC-I et pour remplir les formulaires de demande.

### Recommandation 3.10

Étant donné l'absence d'uniformité dans la compréhension qu'ont les administrateurs du programme du RPC-I des « facteurs socioéconomiques », le Comité recommande que la définition d'invalidité du RPC-I soit révisée pour tenir compte explicitement de la décision de la Cour d'appel fédérale dans l'affaire Villani. Il faudra en outre faire en sorte que l'ensemble des politiques du RPC, les manuels, les procédures administratives, les évaluations médicales ainsi que l'information transmise aux professionnels de la santé et au public respectent l'esprit de la décision Villani de façon uniforme et explicite.

### Recommandation 3.11

Le Comité recommande que DRHC modifie ses pratiques administratives de façon que l'étude et l'évaluation des demandes de prestations d'invalidité du RPC pour en déterminer l'admissibilité ne puissent être considérées comme terminées tant que les demandeurs n'ont pas fait l'objet d'une évaluation fonctionnelle complète qui tienne compte expressément des facteurs non médicaux susceptibles d'avoir une incidence sur leur aptitude au travail.

### Recommandation 3.12

Le Comité recommande que DRHC procède à une évaluation approfondie de la façon dont les administrateurs du programme du RPC-I appliquent les lignes directrices législatives pertinentes, à la lumière des récentes décisions rendues par le tribunal de révision et la Cour fédérale. Les résultats de cette évaluation devront être présentés au comité consultatif du RPC-I (voir la recommandation 2.2) afin qu'il en discute et formule des recommandations d'ici juin 2004.

### Recommandation 3.13

Conformément aux engagements pris par le gouvernement du Canada dans le Plan d'action en matière de compétences et d'apprentissage et à sa volonté de favoriser la création de milieux de travail favorables à la famille, le Comité recommande que DRHC adopte des clauses d'exclusion pour tenir compte de la situation des personnes qui choisissent de faire des études ou de prendre soin de parents. Ces nouvelles clauses devraient être identiques à la clause d'exclusion pour élever des enfants.

### Recommandation 3.14

Le Comité recommande que toutes les clauses d'exclusion du RPC-I comportent les mêmes dispositions autorisant le calcul des années incomplètes aux fins de la détermination de la durée de la période d'exclusion.

#### Recommandation 3.15

Le Comité recommande que les demandeurs de 60 ans et plus puissent toucher des prestations d'invalidité du RPC s'ils respectent les critères d'admissibilité, plutôt que d'avoir à demander des prestations de retraite. Les administrateurs du RPC-I devraient recevoir des consignes en conséquence.

#### Recommandation 3.16

Le Comité recommande que le gouvernement du Canada modifie le libellé des sous-alinéas qui suivent l'alinéa 44(2)a) du Régime de pensions du Canada de la façon suivante :

- (i) soit, pendant au moins quatre des six dernières années civiles comprises, en tout ou en partie, dans sa période cotisable, soit, lorsqu'il y a moins de six années civiles entièrement ou partiellement comprises dans sa période cotisable, pendant au moins quatre années,
- (ii) soit pendant au moins trois années, représentant au moins le tiers du nombre total d'années entièrement ou partiellement comprises dans sa période cotisable,
- (iii) soit pendant au moins dix années,
- (iv) pour chaque année subséquente au mois de la cessation de la pension d'invalidité.

### CHAPITRE 4 : AMÉLIORER LES PROCESSUS DE DEMANDE ET D'APPEL DU RPC-I

#### Recommandation 4.1

Le Comité recommande que Développement des ressources humaines Canada (DRHC) établisse, à titre prioritaire, des politiques et des pratiques conviviales pour les processus de demande, d'évaluation et d'approbation du RPC-I.

#### Recommandation 4.2

Le Comité recommande que DRHC traite et approuve toutes les demandes des clients souffrant d'une maladie en phase terminale dans les 30 jours suivant leur réception et que le gouvernement du Canada modifie le Régime de pensions du Canada afin de les soustraire à l'application des dispositions sur la rétroactivité.

#### Recommandation 4.3

Le Comité recommande que le RPC-I élabore et mette en œuvre un plan de communication exhaustif pour le programme, qui inclue des stratégies pour fournir de l'information aux clients ou aux clients éventuels du programme. Les personnes handicapées, ou leurs représentants, devraient être consultés durant l'élaboration de ce plan qui devrait englober ce qui suit :

- a. formation à l'intention du personnel de première ligne de DRHC pour qu'il sache quoi répondre aux questions sur le RPC-I et aider les gens à remplir les formulaires de demande;
- b. campagne ciblée pour mieux sensibiliser au programme les organismes et groupes communautaires en contact avec un grand nombre d'éventuels demandeurs;
- c. meilleure utilisation des ressources d'autres ministères gouvernementaux (notamment l'Agence des douanes et du revenu du Canada);
- d. formation de partenariats avec d'autres ministères fédéraux, les gouvernements provinciaux, les programmes de soutien du revenu, les organismes non gouvernementaux, les groupes de soutien et les professionnels qualifiés en soins de santé pour fournir de l'information au sujet du RPC-I.

#### Recommandation 4.4

Le Comité recommande de revoir et de réviser les formulaires de demande et le guide qui les accompagne pour s'assurer qu'ils sont rédigés dans un langage clair, qu'ils sont aussi succincts que possible et qu'ils fournissent des renseignements faciles à comprendre sur la façon de présenter la demande. Toute l'information devrait être fournie sur formats de rechange. Les personnes handicapées, les organisations de défense qui les représentent et la collectivité médicale devraient être consultées dans le cadre de cet examen.

#### Recommandation 4.5

Le Comité recommande que le RPC-I lance un programme de sensibilisation ciblé à l'intention des organisations, des groupes de soutien et des particuliers qui fournissent de l'information et

une aide aux demandeurs. Il faudrait consacrer des ressources à ce programme de sensibilisation de manière à pouvoir répondre à leurs questions et à leur fournir des renseignements à jour sur le processus de demande.

#### Recommandation 4.6

Le Comité recommande que DRHC fasse plus souvent appel, à ses propres frais, à des examens médicaux indépendants, à des examens des capacités fonctionnelles ou à des évaluations professionnelles pour obtenir plus de renseignements sur l'incapacité de travailler.

#### Recommandation 4.7

Le Comité recommande que les coûts engagés par un demandeur pour des évaluations supplémentaires (en plus du coût du rapport du médecin actuellement payé par le RPC-I) lui soient remboursés (sur présentation d'un reçu) lorsque sa demande est approuvée.

#### Recommandation 4.8

Le Comité recommande que DRHC :

- a. demande aux demandeurs, sur le formulaire même, si une tierce partie les a obligés, pour quelque raison que ce soit, à présenter une demande de prestations du RPC-I;
- b. exige de la tierce partie le coût du traitement de la demande, si elle est rejetée.

#### Recommandation 4.9

Le Comité recommande que DRHC examine des moyens d'accélérer la circulation de l'information requise pour remplir une demande. Par exemple, le Ministère pourrait encourager la transmission électronique des renseignements médicaux fournis par les médecins, à la condition d'en assurer la confidentialité.

#### Recommandation 4.10

Le Comité recommande que DRHC élimine les lettres types rédigées pour informer le client que sa demande de prestations du RPC-I est refusée. DRHC devrait envoyer, à chaque client dont la demande est refusée, une lettre personnelle lui donnant en termes clairs et simples (et, sur demande, grâce à des formats de rechange) tous les renseignements propres aux circonstances de l'affaire en cause, les motifs du refus et la marche à suivre pour en appeler de la décision. Le Comité recommande en outre d'appliquer les mêmes modalités aux réévaluations.

#### Recommandation 4.11

Le Comité recommande que DRHC affecte davantage de ressources à l'examen initial des demandes afin de réduire le nombre de refus injustifiés et le nombre d'appels en découlant. Étant donné l'importance du contact personnalisé lors de l'examen visant à déterminer l'admissibilité d'un demandeur, le Comité recommande en outre que la personne appelée à trancher établisse un contact personnel avec l'appelant avant qu'une décision ne soit prise au sujet de sa demande.

#### Recommandation 4.12

Le Comité recommande que, à la suite d'un refus initial d'une demande de prestations, DRHC mette en œuvre systématiquement une procédure de réexamen. Un groupe de deux praticiens, dont un médecin, exécuterait le réexamen et établirait un contact individuel avec le requérant.

#### Recommandation 4.13

Le Comité recommande que DRHC offre et fournisse des services de traduction à tous les requérants qui ne parlent ni l'anglais ni le français pour les aider à présenter leur demande de prestations du RPC-I.

#### Recommandation 4.14

Le Comité recommande que le Bureau du Commissaire des tribunaux de révision (BCTR) :

- a. ajoute au formulaire de demande d'appel une question demandant à tous les appelants d'indiquer toute tierce partie qui les exhorte, quelle qu'en soit la raison, à en appeler devant le BCTR;
- b. facture à cette tierce partie le coût du traitement de chaque appel rejeté.

#### Recommandation 4.15

Le Comité recommande que le Bureau du Commissaire des tribunaux de révision désigne des agents d'information qui contacteraient personnellement chaque appelant pour lui expliquer le processus d'appel, les ressources à sa disposition pour l'aider dans la présentation de son appel et son droit d'avoir recours à un représentant pendant le processus. Il serait également possible d'expliquer à chaque appelant toute décision quant à son admissibilité aux prestations d'invalidité du RPC.

#### Recommandation 4.16

Le Comité recommande fermement que DRHC investisse dans les ressources en matière de représentation au sein des associations de personnes handicapées (notamment, les centres de soutien à l'autonomie de vie), afin que celles-ci puissent représenter les demandeurs ainsi que les appelants et leur fournir d'autres services.

#### Recommandation 4.17

Le Comité recommande que DRHC collabore avec le ministère fédéral de la Justice en vue de déterminer dans quelle mesure une aide juridique devrait être fournie systématiquement à toutes les personnes interjetant appel d'un refus aux paliers du Bureau du Commissaire des tribunaux de révision et de la Commission d'appel des pensions, afin que les appelants soient représentés correctement.

### CHAPITRE 5 : LES PRESTATIONS D'INVALIDITÉ DU RÉGIME DE PENSIONS DU CANADA SONT-ELLES SUFFISANTES?

#### Recommandation 5.1

Le Comité recommande que Développement des ressources humaines Canada revienne à la méthode d'avant 1998 pour calculer les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et les prestations de retraite des bénéficiaires du RPC-I.

#### Recommandation 5.2

Le Comité recommande que le versement des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada commence le jour où Développement des ressources humaines Canada décide qu'une personne est admissible aux prestations du RPC-I.

#### Recommandation 5.3

Le Comité recommande que le Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées, mis sur pied par le ministre des Finances, trouve le meilleur moyen de rajuster les cotisations imposables du RPC afin d'en extraire les sommes versées en prestations d'invalidité et, ainsi, d'éliminer l'imposition des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Cette mesure devrait être entièrement prévue dans le prochain budget fédéral et mise en place au plus tard au début de l'exercice 2004-2005. Une fois cette mesure en place, il faudrait l'étendre à toutes les prestations d'invalidité versées dans le cadre du Régime de pensions du Canada.

### CHAPITRE 6 : LE RÉGIME DE PENSIONS DU CANADA ET LES AUTRES PROGRAMMES D'ASSURANCE-INVALIDITÉ : NÉCESSITÉ D'UNE MEILLEURE INTÉGRATION

#### Recommandation 6.1

Le Comité recommande que Développement des ressources humaines Canada, en collaboration avec l'Agence canadienne des douanes et du revenu, prépare une brochure de vulgarisation visant à expliquer le traitement fiscal accordé aux régimes d'assurance-invalidité de longue durée reposant sur des contributions des employeurs et aux autres régimes du même genre. La brochure devrait aussi indiquer le fonctionnement de ces régimes par rapport au RPC-I, avec ou sans accord de cession des prestations entre Développement des ressources humaines Canada et un assureur privé.

#### Recommandation 6.2

Le Comité recommande :

- a. que Développement des ressources humaines Canada continue de travailler activement avec les assureurs privés, les commissions d'indemnisation des accidentés du travail et les autres fournisseurs de programmes de soutien du revenu en cas d'invalidité pour faire en sorte que l'intégration permette d'améliorer le bien-être économique des bénéficiaires du RPC-I, en particulier dans les cas où le niveau des paiements versés à ces derniers est peu élevé;
- b. que DRHC élargisse la composition du groupe de travail qu'il a constitué avec les instances provinciales/territoriales responsables des programmes d'aide sociale pour l'étendre à tous les fournisseurs d'assurance-invalidité;
- c. que ce groupe de travail fasse rapport à chaque année au groupe consultatif dont nous recommandons la création (voir la recommandation 2.2).

#### Recommandation 6.3

Jusqu'à ce que les prestations du RPC-I deviennent non imposables (voir la recommandation 5.3), le Comité recommande que tous les paiements versés en vertu d'accords de cession des prestations, en particulier au sujet des paiements de remboursement, soient versés après impôt en dollars conformément à une déduction normalisée.

#### Recommandation 6.4

Le Comité recommande que Développement des ressources humaines Canada examine attentivement les effets des ajustements apportés aux prestations du RPC-I pour tenir compte du coût de la vie lorsque ces prestations sont intégrées à d'autres régimes d'assurance-invalidité. S'il est établi que les bénéficiaires du RPC-I ne profitent pas pleinement de la pleine indexation des prestations du RPC-I, le gouvernement du Canada doit veiller à ce qu'ils profitent directement de toutes les retombées des ajustements en fonction du coût de la vie.

#### Recommandation 6.5

Le Comité recommande que le gouvernement du Canada adopte les modifications législatives nécessaires pour rendre illégale la défalcation des prestations versées pour les enfants à charge des bénéficiaires du RPC-I.

#### Recommandation 6.6

Le Comité recommande que la Loi sur l'assurance-emploi et les règlements qui s'y rattachent soient modifiés de manière à ce que les prestations du RPC-I ne soient pas considérées comme des revenus lorsque leurs bénéficiaires ont droit à des prestations de l'assurance-emploi pour aidants naturels.

### CHAPITRE 7 : LE RETOUR AU TRAVAIL ET LE PROGRAMME DE PRESTATIONS D'INVALIDITÉ DU RÉGIME DE PENSIONS DU CANADA

#### Recommandation 7.1

Le Comité recommande que Développement des ressources humaines Canada double le budget de 4,6 millions de dollars attribué au Programme de réadaptation professionnelle et qu'il commence à mesurer les effets de ce programme sur la réussite du retour au travail et les retombées économiques globales associées à ces résultats.

#### Recommandation 7.2

Le Comité recommande que Développement des ressources humaines Canada réalise un projet-pilote afin d'évaluer les effets d'un relèvement du montant correspondant à l'occupation véritablement rémunératrice (OVR) de façon à ce qu'il équivale à 125 % des prestations annuelles maximums du RPC-I. Le projet-pilote devrait non seulement mesurer les effets de cette mesure sur les coûts du programme, mais aussi porter sur les avantages et l'effet d'incitation au travail d'une réduction progressive des prestations du RPC-I au fur et à mesure que les gains des participants au projet dépassent le niveau expérimental du montant OVR après une période d'essai de retour au travail.

### Recommandation 7.3

Le Comité recommande que Développement des ressources humaines Canada porte de trois à six mois la période d'essai de retour au travail et assure un rétablissement immédiat et automatique des prestations dans les deux années suivant un retour au travail réussi.

### Recommandation 7.4

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral mette en place les conditions nécessaires pour que Développement des ressources humaines Canada puisse réaliser des projets-pilotes mettant à l'essai diverses manières d'intégrer le RPC-I à d'autres revenus d'invalidité et soutiens, notamment avec le concours du milieu médical, pour encourager davantage les prestataires à retourner au travail.

### Recommandation 7.5

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral accroisse les dépenses prévues en vertu de la partie II de la Loi sur l'assurance-emploi et rende admissible à ces prestations une population beaucoup plus vaste que celle actuellement visée par la définition de « participant ». En outre, les prestations accordées en vertu de la partie II devraient être considérées comme des gains ouvrant droit à pension pour établir l'admissibilité au RPC-I.

## CHAPITRE 8 : PROCHAINES ÉTAPES

### Recommandation 8.1

Le Comité recommande que le ministère des Finances et celui du Développement des ressources humaines rédigent de concert des documents d'information qui pourront être transmis au Sous-comité de la condition des personnes handicapées d'ici le 1er novembre 2003. Des représentants des deux ministères comparaitront devant le Sous-comité pour présenter les résultats de leurs études. Les documents d'information devront :

- a. décrire les enjeux, les solutions et les coûts en ce qui concerne le fractionnement des cotisations du RPC en deux : celles affectées aux prestations de retraite et celles destinées aux prestations d'invalidité;
- b. examiner la possibilité de centraliser en un seul point de service les programmes d'assurance-invalidité provinciaux et fédéral, ainsi que les coûts en découlant;
- c. traiter des autres programmes de prestations possibles et des coûts en découlant. À cet égard, il faudra notamment envisager les options suivantes :
  - tenir compte de la stratégie relative à la prestation nationale pour enfants dans le programme de prestations d'assurance-invalidité envisagé;
  - envisager d'appliquer des programmes mis en œuvre dans d'autres pays, notamment celui des Pays-Bas où les programmes de prestations intègrent l'invalidité dans un plus vaste ensemble d'initiatives reposant sur des critères généraux en matière d'employabilité;
  - intégrer des prestations partielles au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada;
- d. examiner la possibilité d'établir un système de gestion des dossiers pour remédier aux problèmes posés par le manque d'intégration entre le RPC-I et les autres programmes d'assurance-invalidité (p. ex., les indemnités d'accident du travail, l'aide sociale et les prestations d'invalidité de longue durée).

### Recommandation 8.2

Afin qu'il puisse assurer le suivi de la mise en œuvre des recommandations du présent rapport, le Comité recommande que, au cours des cinq prochaines années, le rapport ministériel sur le rendement de Développement des ressources humaines Canada contienne une section précisant les progrès réalisés par rapport à nos recommandations.