



**Du soutien
pour la
survie :**
obstacles à
la sécurité du
revenu pour les
personnes vivant
avec le VIH/sida
et orientations
pour une réforme

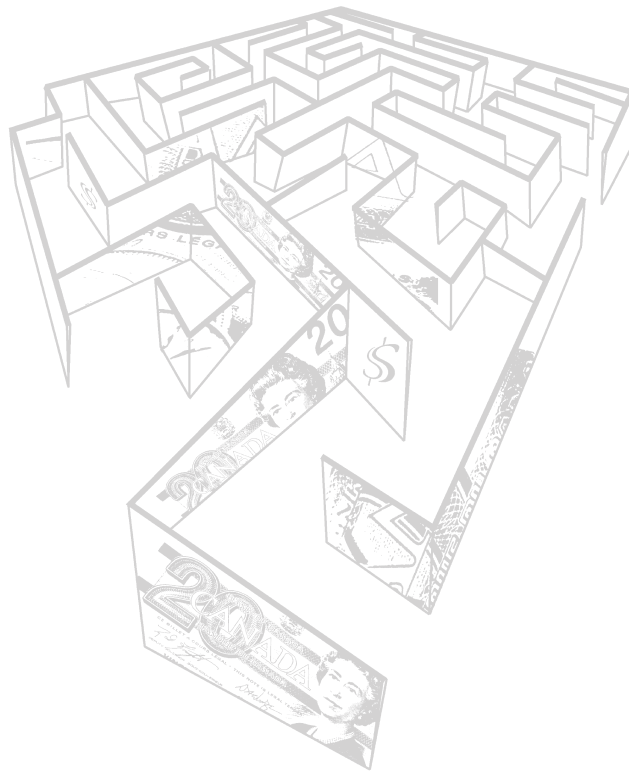


Canadian
HIV/AIDS
Legal
Network | Réseau
juridique
canadien
VIH/sida



Canadian
HIV/AIDS
Legal
Network

Réseau
juridique
canadien
VIH/sida



Du soutien pour la survie :

obstacles à la sécurité du revenu pour les personnes vivant avec le VIH/sida
et orientations pour une réforme

Réseau juridique canadien VIH/sida



Du soutien pour la survie :

obstacles à la sécurité du revenu pour les personnes vivant avec le VIH/sida
et orientations pour une réforme

Réseau juridique canadien VIH/sida

Pour de plus amples renseignements sur cette publication :

Réseau juridique canadien VIH/sida
1240, rue Bay, bureau 600
Toronto (Ontario) Canada M5R 2A7
Tél : 416 595-1666
Télé : 416 595-0094
Courriel : info@aidslaw.ca
Site internet : www.aidslaw.ca

On peut télécharger ce document à partir de www.aidslaw.ca ou le commander auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (www.aidssida.cpha.ca).

© 2003-2005 Réseau juridique canadien VIH/sida

Données de catalogage avant publication (Canada)

ISBN 1-896735-58-4

Cette publication a été réalisée grâce au financement de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs ou des chercheurs et ne reflètent pas nécessairement le point de vue officiel de l'Agence de santé publique du Canada.

Note sur la rédaction du rapport

Glenn Betteridge a rédigé la version finale du présent rapport. Abigail Dubiniecki a rédigé le rapport préliminaire, dont des extraits ont été retenus dans le présent rapport final. Harry Beatty a contribué au rapport, y compris certains des principes et recommandations de réforme qui figurent dans la section finale. Harry Beatty dédie son travail à la mémoire de Pat Worth – ami, collègue, défenseur et leader inspirant. Le présent rapport a été révisé et édité par Richard Elliott du Réseau juridique canadien VIH/sida.

Remerciements

Colin Smith et Joanna Wells ont apporté une aide inestimable à la recherche en tant que stagiaires en droit pour l'été au Réseau juridique canadien VIH/sida. Remerciements à Anne Stone pour la révision finale du texte anglais, à Roger Caron et à Johanne Forget pour la traduction française et à Grant Loewen pour la mise en page et la composition des deux textes. Le concept de graphisme est d'Oblik Communications.

Le genre masculin est utilisé pour désigner femmes et hommes, sans discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.



Table des matières

Sommaire	i
Contexte	i
Objectif et aperçu du rapport	iii
Recommandations	iv
Pour plus d'informations	vii
Introduction et contexte	1
Le VIH en tant qu'invalidité permanente et épisodique	1
Les coûts directs et indirects du VIH/sida	3
Le lien entre le VIH/sida et la pauvreté	4
La participation des personnes vivant avec le VIH/sida au marché du travail	6
Les obstacles à l'emploi des personnes vivant avec le VIH/sida	6
La stigmatisation et la discrimination dans l'emploi	6
L'obligation de l'employeur de prendre des mesures d'adaptation	7
Les obligations du gouvernement	8
Le droit international des droits de la personne, le VIH/sida et l'invalidité	8
Les garanties de sécurité du revenu prévues dans la Charte	9
Les sources de revenu d'invalidité au Canada – vue d'ensemble	10
Bibliographie sommaire et ressources choisies	11
Les prestations de maladie de l'Assurance-emploi	13
L'admissibilité et l'examen de l'admissibilité	13
Le processus de demande	14
Les prestations	14
Le traitement de la rémunération gagnée	14
La réadaptation et le retour au travail	15
Les obstacles à la sécurité du revenu	15
La méconnaissance des prestations de maladie de l'AE	15
La difficulté à remplir les exigences d'admissibilité	16
La complexité du programme	16
Bibliographie sommaire et ressources choisies	16
L'assurance-invalidité privée	19
La demande d'assurance et la preuve d'assurabilité	20
L'assurance, les troubles médicaux préexistants, les périodes d'attente et les droits de transformation	21
L'accès aux prestations d'ILD	22
L'admissibilité et l'examen de l'admissibilité : la définition d'invalidité	22
Le processus de réclamation	23

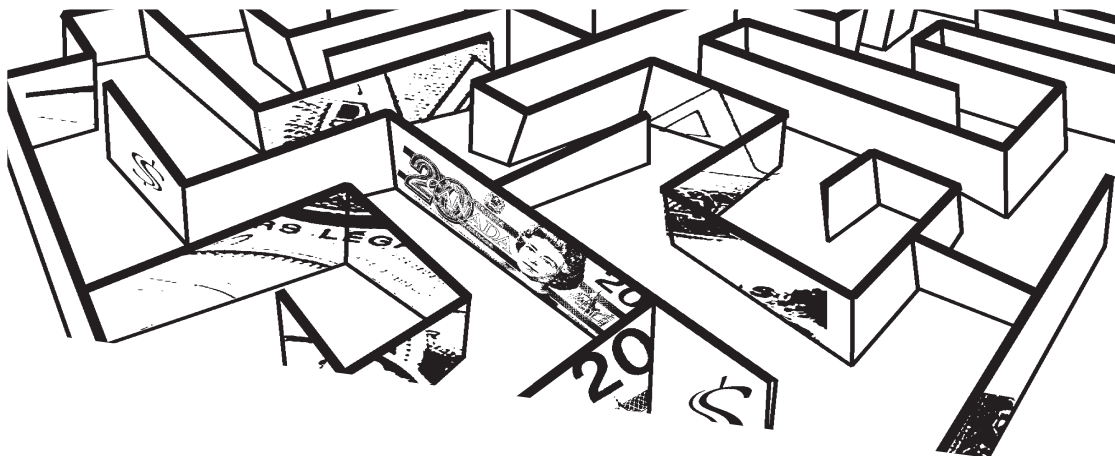
Les prestations et la coordination et l'imposition des prestations	25
La réadaptation, le retour au travail et la récurrence de l'invalidité	26
Les obstacles à la sécurité du revenu	26
L'impact psychologique d'une déclaration d'invalidité totale	26
L'accès à l'information	27
L'absence de délai établi pour statuer sur une réclamation	28
L'importance accordée à la preuve médicale objective et les médecins comme gardes-barrière	28
La preuve d'assurabilité et les clauses de trouble préexistant	29
Le problème des personnes « prisonnières de leur emploi »	29
Les risques liés au retour au travail	31
Le manque de coordination des prestations	31
L'assurance ILD n'est pas une option réaliste	32
Bibliographie sommaire et ressources choisies	32

Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada

et du Régime de rentes du Québec 35

L'admissibilité	36
La détermination de l'invalidité	36
L'invalidité « grave »	36
L'invalidité « prolongée »	38
Les cotisations récentes	38
La demande et la procédure d'appel	38
Les prestations	40
Les gains assurables	40
L'examen de l'admissibilité	41
La réadaptation professionnelle, le retour au travail, le rétablissement automatique et la demande accélérée	41
La réadaptation professionnelle	41
Les mesures incitatives de retour au travail	42
Le rétablissement automatique et la demande accélérée	43
Les contestations fondées sur la <i>Charte</i>	44
Les obstacles à la sécurité du revenu	45
Les obstacles psychologiques	45
L'accès à l'information	46
L'absence de délai établi pour statuer sur une réclamation	47
Les critères d'invalidité ne tiennent pas compte des invalidités épisodiques	47
Le critère de la récence	48
L'importance accordée à la preuve médicale objective et les médecins comme gardes-barrière	48
Le manque de coordination entre les prestations d'invalidité du RPC et celles de l'ILD	49
L'admissibilité par voie de réexamen et d'appel	50
Bibliographie sommaire et ressources choisies	51

L'aide sociale provinciale et territoriale	53
Aperçu des programmes d'aide sociale offerts aux personnes invalides	54
L'admissibilité et l'examen de l'admissibilité	54
L'admissibilité de base : l'examen des besoins	54
Les critères d'invalidité	55
La coordination des prestations et la déduction des prestations d'invalidité du RPC/RRQ	56
L'examen de l'admissibilité	56
Les prestations d'aide au revenu et l'exemption de gains	57
Les prestations complémentaires d'assurance-maladie et autres, dont les prestations pharmaceutiques	57
Les révisions internes et les appels	58
Le soutien au retour au travail et le rétablissement accéléré des prestations	59
Les obstacles à la sécurité du revenu	59
Le niveau des prestations est insuffisant pour préserver la santé	59
La complexité des programmes	60
Les critères d'invalidité et la décision comme obstacles à la mobilité	61
L'importance accordée à la preuve médicale objective et les médecins comme gardes-barrière	62
Les déductions provinciales/territoriales amoindrissent les prestations gouvernementales fédérales	62
Les prestations d'assurance-maladie complémentaires reliées à l'aide sociale	63
Le manque de coordination entre les prestations d'aide sociale et les prestations d'invalidité du RPC	64
Bibliographie sommaire et ressources choisies	65
Recommandations pour une approche coordonnée des prestations d'invalidité	67
Principes et observations essentiels pour la réforme	67
La nécessité de leadership du gouvernement fédéral	68
La suppression des obstacles à la sécurité du revenu	69
Un point d'accès unique aux renseignements sur les programmes	69
Les services de représentation pour les personnes vivant avec le VIH/sida	70
La rationalisation des critères et de l'évaluation de l'invalidité	71
La dissociation des prestations d'assurance-maladie complémentaires et des prestations de revenu	73
La législation sur la transférabilité des prestations d'assurance privées	74
La coordination des programmes de réadaptation, de réadaptation professionnelle et de soutien à l'emploi	76
Le revenu suffisant pour répondre aux besoins et le respect des programmes de prestations fédéraux	76
Bibliographie sommaire et ressources choisies	77
Annexe : Principales personnes ressources et participants à la consultation	79



Sommaire

Contexte

Chez plusieurs personnes, l'infection à VIH prend la forme d'une invalidité épisodique, caractérisée par une alternance de périodes de bonne et de mauvaise santé. Pour les personnes vivant avec le VIH/sida, le revenu est intimement lié à la santé. Grâce aux progrès accomplis dans le traitement du VIH depuis le milieu des années 1990, de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida dans les pays à revenu élevé ont maintenant la possibilité de vivre plus longtemps et de connaître une meilleure qualité de vie. Bien que cette évolution soit la bienvenue, elle est à l'origine de nouveaux problèmes. Dans bien des cas, les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres handicaps épisodiques permanents ont du mal à conserver un niveau de revenu adéquat et l'accès aux prestations d'assurance-maladie, que ce soit par leur emploi ou par des programmes d'assurance-invalidité. Les fluctuations de l'état de santé peuvent donner lieu à des fluctuations de revenu, et inversement, ce qui entraîne de nombreuses personnes dans une spirale descendante à mesure que progresse la maladie à VIH.

La discrimination dans l'emploi contre les personnes vivant avec le VIH/sida persiste, en dépit des obligations des gouvernements en matière de protection des droits de la personne, selon le droit canadien et le droit international. À cause de la discrimination et du manque de mesures d'adaptation aux besoins liés à l'invalidité des personnes vivant avec le VIH/sida, plusieurs ont de la difficulté à conserver leur emploi lorsque l'infection à VIH les rend malades. Le Canada a également l'obligation, selon le droit international des droits de la personne, de prendre des dispositions pour la concrétisation progressive du droit au travail de chacun (qui comprend le droit de chacun à la possibilité de gagner sa vie au moyen d'un travail librement choisi et accepté) et le droit de chacun à la sécurité sociale, y compris à l'assurance sociale.

De nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida au Canada comptent sur les programmes de sécurité du revenu comme les prestations de maladie de l'Assurance-emploi (AE), les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada ou du Régime de rentes du Québec (RPC/RRQ), les assurances invalidité de longue durée privées (ILD) et les programmes d'aide

sociale provinciaux et territoriaux. Il est vrai que ces programmes fournissent des revenus et d'autres prestations indispensables aux personnes incapables de travailler, mais certaines de leurs caractéristiques constituent également des obstacles à la sécurité du revenu pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Certains des obstacles à la sécurité du revenu que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida sont inhérents aux programmes de prestations particuliers, publics et privés. Cependant, plusieurs découlent de l'existence de multiples programmes auxquels les personnes vivant avec le VIH/sida doivent s'adresser pour répondre à leurs besoins de revenu (et d'autres prestations), et à l'interaction et au manque de coordination entre ces programmes. À cause des soi-disant clauses de « coordination des prestations » dans les polices d'assurance privées et de l'obligation de demander des prestations auprès d'autres programmes d'aide sociale provinciaux/territoriaux, les gens sont obligés de présenter des demandes à des programmes qui leur offrent peu ou pas d'avantages concrets au delà de ce qu'ils reçoivent déjà. Selon chaque programme, les critères d'invalidité sont différents, il faut remplir des formulaires différents, et des évaluateurs différents examinent la preuve médicale et autre. Malgré l'existence de tant de critères d'invalidité, aucun ne traite adéquatement des besoins et de la situation de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités épisodiques.

Les prestations et les programmes qui ont pour but d'aider les gens à intégrer ou à réintégrer le marché du travail sont essentiels à la sécurité du revenu à long terme des personnes vivant avec le VIH/sida ou d'autres invalidités épisodiques. En dépit du fait que certaines personnes soient capables de travailler, et que les programmes d'ILD, du RPC et d'aide sociale les autorisent à le faire, très souvent elles ne le font pas, parce qu'elles ont peur de perdre leurs avantages. Outre l'insuffisance de l'information et l'absence de soutien à la gestion de dossier, les personnes qui envisagent de travailler font souvent face à une gamme de règlements différents et potentiellement incompatibles. Ces facteurs de découragement au travail entraînent non seulement une perte de revenus potentiels, mais également la perte des interactions sociales et du sentiment d'accomplissement personnel que de nombreuses personnes tirent du travail.

L'accès aux prestations d'assurance-maladie complémentaires, particulièrement des prestations pharmaceutiques, est crucial pour la santé à long terme et la survie des personnes vivant avec le VIH/sida. Certaines provinces offrent des programmes de prestations d'assurance-maladie complémentaires aux personnes à faible revenu qui ne vivent pas de l'aide sociale et qui n'ont pas d'assurance privée pour couvrir ce type de coûts. Cependant, dans plusieurs provinces, les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres handicaps peuvent avoir accès aux programmes de prestations d'assurance-maladie complémentaires uniquement si elles reçoivent des prestations d'aide sociale.

Des personnes vivant avec le VIH/sida sont « prisonnières de leur emploi » à cause de l'impossibilité de transférer la couverture d'assurance privée, y compris particulièrement la couverture d'ILD et l'assurance-maladie complémentaire. Les clauses concernant les périodes d'attente et les troubles médicaux préexistants constituent des obstacles à la mobilité professionnelle, à l'avancement professionnel et à une plus grande sécurité du revenu. Les personnes qui reçoivent des prestations d'aide sociale peuvent se trouver « enfermées » dans

une province, parce que le fait de déménager d'une province à l'autre implique l'obligation de présenter une nouvelle demande d'aide sociale et peut entraîner une diminution des prestations reçues à court terme, et possiblement à long terme également.

De nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida et qui reçoivent des prestations d'invalidité, publiques et privées, ont du mal à satisfaire leurs besoins de base et leurs besoins médicaux. Dans chaque province et territoire, les taux des prestations d'aide sociale sont inférieurs au seuil de la pauvreté et insuffisants pour répondre aux besoins fondamentaux des personnes vivant avec le VIH/sida. La coordination des prestations – le processus selon lequel les prestations d'une source sont déduites des prestations d'une autre source – entraîne souvent la perte d'un revenu indispensable et va à l'encontre des objectifs de programmes conçus pour aider les personnes invalides et leurs enfants.

Il importe de repenser et de restructurer les programmes de prestations d'invalidité et d'avantages connexes, au cours de la prochaine décennie, pour qu'ils atteignent leurs objectifs, qui consistent à fournir de l'aide et des possibilités adéquates aux personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités épisodiques.

Le présent rapport répond à un besoin signalé par les membres du Réseau juridique canadien VIH/sida, le gouvernement et d'autres parties intéressées. Les personnes et les organismes consultés ont indiqué que la sécurité du revenu soulevait des questions qui ont des conséquences profondes pour les personnes vivant avec le VIH/sida au Canada. Le Réseau juridique a réalisé des recherches sur les enjeux en cause; il a notamment examiné les lois et la documentation pertinente, a consulté des intervenants clés et produit un rapport provisoire. Un groupe a été formé pour participer à un atelier national de deux jours, dont l'objet était d'obtenir des commentaires sur le rapport provisoire.

Le rapport met en lumière les avantages et les obstacles qui ont généralement de l'importance pour les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités épisodiques. Il n'entreprend pas d'analyse exhaustive de tous les aspects de chaque programme de prestations d'invalidité et d'avantages qui touchent toutes les personnes vivant avec le VIH/sida au Canada.

Objectif et aperçu du rapport

Par le présent rapport, le Réseau juridique canadien VIH/sida souhaite contribuer au développement éclairé de lois, de politiques et de programmes indispensables à la sécurité du revenu des personnes vivant avec le VIH/sida qui sont incapables de combler leur besoin de revenu par un travail rémunéré. Cet objectif est atteint de deux façons.

- Premièrement, le rapport rehaussera la capacité des personnes vivant avec le VIH/sida, et des personnes qui leur fournissent des services, de promouvoir des améliorations aux programmes de sécurité du revenu. Il le fait en répondant aux besoins de la communauté au plan de l'information nécessaire sur les programmes de sécurité du revenu fédéraux, provinciaux, publics et privés, y compris sur les façons dont ces programmes, individuellement et dans leurs interactions entre eux, constituent des obstacles à la sécurité du revenu pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

- Deuxièmement, le rapport offre des recommandations sur l'orientation que devraient prendre les réformes de la structure et de l'approche de la sécurité du revenu et des lois, politiques et programmes connexes.

Le premier chapitre examine les problèmes relatifs à l'emploi, à la santé et à la réadaptation qui touchent les personnes vivant avec le VIH/sida. La discussion décrit le contexte qui sous-tend l'examen des programmes spécifiques de revenu d'invalidité qui suit.

Les quatre chapitres qui suivent abordent les quatre principaux programmes de revenu d'invalidité dont dépendent souvent les personnes vivant avec le VIH/sida :

- les prestations de maladie de l'Assurance-emploi fédérale;
- l'assurance-invalidité de longue durée privée;
- les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (et du Régime de rentes du Québec, qui y correspond); et
- les prestations d'aide sociale provinciales/territoriales.

L'importance de chaque programme pour les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités épisodiques sera abordée, ainsi que les principaux obstacles auxquels font face les personnes vivant avec le VIH/sida et qui demandent ou reçoivent des prestations dans le cadre de ces programmes.

Le sixième et dernier chapitre énumère les principes qui sont cruciaux pour la sécurité du revenu des personnes vivant avec le VIH/sida; résume les obstacles à la sécurité du revenu; et fait des recommandations visant la réforme des programmes fédéraux, provinciaux/territoriaux et de revenus d'invalidité privés existants.

Contrairement aux rapports précédents du Réseau, celui-ci ne contient pas de références exhaustives. Des ressources bibliographiques choisies sont plutôt incluses à la fin de chaque section. Ce choix est conforme à l'approche de vue d'ensemble adoptée pour ce rapport.

Recommandations

Les recommandations formulées dans le présent rapport répondent aux obstacles à la sécurité du revenu que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida lorsqu'elles demandent et reçoivent des prestations dans le cadre de programmes de sécurité du revenu, publics et privés. Compte tenu de la quantité de détails qui caractérisent les multiples programmes en cause, et de la coordination nécessaire entre les divers paliers de gouvernement pour améliorer l'interaction entre les programmes, le rapport propose des orientations pour une réforme législative et politique exhaustive, plutôt que d'énumérer des changements spécifiques pour chacun des programmes. Si les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux s'engagent à collaborer à cet effort conjoint de réforme et de rationalisation des divers programmes, il sera alors utile de recommander des changements spécifiques pour chaque programme, qui seront susceptibles d'améliorer la sécurité du revenu des personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités épisodiques. En résumé, l'analyse du présent rapport nous a amenés à formuler les 15 recommandations suivantes.

Recommandation 1

Le gouvernement du Canada devrait engager les 13 gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que l'industrie de l'assurance privée dans un processus ayant pour but la réalisation d'une réforme importante de toutes les lois et politiques qui traitent du soutien au revenu et des prestations pour personnes ayant une invalidité. Ce processus devrait s'appuyer sur le travail déjà accompli selon l'Entente cadre sur l'union sociale.

Recommandation 2

Le processus de réforme devrait viser une approche commune et coordonnée des lois et des politiques, sans enfreindre les compétences fédérales ou provinciales.

Recommandation 3

Le processus de réforme devrait inciter la participation, de manière permanente, directe et significative, des organismes qui représentent des personnes ayant une invalidité, y compris des personnes vivant avec le VIH/sida, afin de mettre à profit leur expertise considérable sur ces questions.

Recommandation 4

Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux ainsi que l'industrie de l'assurance privée (par l'entremise de l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes) devraient coopérer à l'établissement de véritables points d'accès unique dans tous les territoires et provinces, pour les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres handicaps et qui ont besoin de soutien et de prestations d'assurance-maladie complémentaires.

Recommandation 5

L'Agence de santé publique du Canada devrait offrir, dans le cadre de l'Initiative fédérale sur le VIH/sida, du financement à long terme et durable aux organismes communautaires de services liés au sida pour l'embauche et la formation de personnel spécialisé en matière de prestations, compte tenu du fait que le revenu est un facteur déterminant de la santé des personnes vivant avec le VIH/sida.

Recommandation 6

L'Agence de santé publique du Canada devrait inciter le ministère de la Justice à financer des services juridiques pour les personnes vivant avec le VIH/sida qui demandent ou reçoivent des prestations en vertu des programmes de sécurité du revenu publics et privés.

Recommandation 7

Le processus de réforme devrait aller dans le sens de l'adoption de critères d'invalidité qui reflètent le fait que les personnes vivant avec le VIH/sida (et d'autres invalidités épisodiques à vie) ont la capacité de fonctionner, en dépit de limitations à cette capacité.

Recommandation 8

Le processus de réforme devrait aller dans le sens de l'adoption de critères d'invalidité qui reconnaissent explicitement que des personnes peuvent avoir un besoin important et légitime de soutien au revenu lié à l'invalidité même si elles sont parfois capables de s'adonner à certaines activités, comme travailler, étudier, participer à des services communautaires, faire du ménage, donner des soins et prendre soin de sa personne. Idéalement, les critères devraient être les mêmes dans toutes les provinces et pour chaque programme; mais à tout le moins, il devrait y avoir des éléments de base ou communs dans toutes les évaluations.

Recommandation 9

Le processus de réforme devrait viser la meilleure coordination possible dans la détermination de l'invalidité et il devrait fixer des délais raisonnables pour la prise de décision dans les programmes publics et privés de revenu en cas d'invalidité.

Recommandation 10

Le processus de réforme devrait tenter de standardiser les programmes de soutien relatifs à la santé et à l'invalidité, de manière à ce qu'ils répondent aux besoins essentiels de toutes les personnes ayant une invalidité au Canada, y compris des personnes vivant avec le VIH/sida, peu importe leur province/territoire de résidence et qu'elles soient ou non admissibles à l'aide sociale. Le processus devrait prendre appui sur les programmes provinciaux et territoriaux existants.

Recommandation 11

Le processus de réforme devrait, particulièrement en ce qui concerne la couverture des médicaments d'ordonnance, progresser vers un régime national de couverture des médicaments onéreux. Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux devraient donner suite sans délai à leurs engagements et à leurs actions en rapport avec la couverture des médicaments onéreux, conformément à l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.

Recommandation 12

Les gouvernements provinciaux devraient légiférer de manière à assurer la transférabilité des couvertures d'assurance privée collective. Plus particulièrement, les gens devraient pouvoir conserver leurs protections d'ILD et d'assurance-maladie complémentaire, à des conditions raisonnables et abordables pendant une certaine période de temps après la fin de leur emploi.

Recommandation 13

Le processus de réforme devrait viser une meilleure coordination des programmes publics et privés de réadaptation, de réadaptation professionnelle et de soutien à l'emploi offerts aux personnes vivant avec un handicap.

Recommandation 14

Le processus de réforme devrait garantir que l'assistance sociale dans chaque province et territoire fournisse des prestations de revenu à un niveau suffisant pour permettre aux personnes ayant une invalidité, y compris le VIH/sida, de satisfaire leurs besoins essentiels de la vie quotidienne.

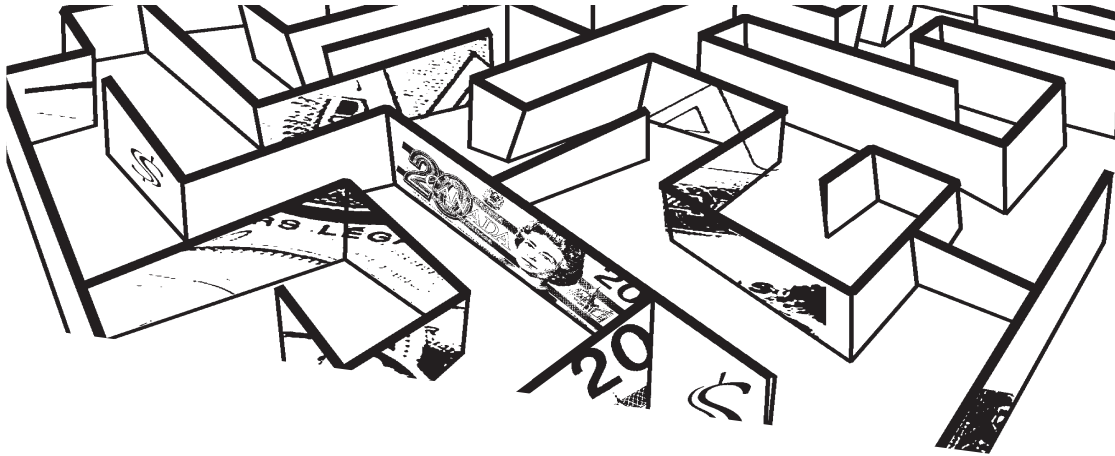
Recommandation 15

La réforme devrait faire en sorte que les programmes d'assurance de soutien au revenu provinciaux et privés n'affaiblissent pas les bienfaits des programmes fédéraux par des retenues et des déductions. Plus particulièrement, des ententes visant l'adoption de textes de loi devraient être conclues pour préserver, pour les bénéficiaires visés, la valeur entière des prestations pour les enfants (supplément de la prestation nationale pour enfants), les enfants des bénéficiaires invalides (prestations d'enfants de cotisants invalides du RPC) et prévoir l'indexation de ces prestations.

Pour plus d'informations

Contactez le Réseau juridique canadien VIH/sida pour courriel à info@aidslaw.ca ou par téléphone au (416) 595-1666.

Des exemplaires du présent rapport et des feuillets d'information peuvent être commandés auprès du Centre canadien d'information sur le VIH/sida, tél. (613) 725-3434; téléc. : (613) 725-1205; courriel : aidssida@cpha.ca. Ces documents sont téléchargeables du site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida : www.aidslaw.ca.



Introduction et contexte

Il y a des liens importants et bien établis entre la sécurité (ou l'insécurité) du revenu et le VIH/sida. En raison d'une variété de facteurs souvent liés à la pauvreté, les personnes vivant dans la pauvreté ont souvent un risque considérablement plus élevé de contracter le VIH. Pour les personnes qui vivent avec l'infection à VIH, la pauvreté est un obstacle majeur à l'accès adéquat aux traitements, et celles qui sont pauvres ont un plus grand risque de connaître une progression du VIH ou d'autres problèmes de santé. Bien entendu, d'autres facteurs sociaux et personnels ont une incidence sur les taux d'infection à VIH et entravent l'accès à des soins, des traitements et du soutien appropriés – notamment l'inégalité entre les hommes et les femmes, le racisme et d'autres formes de stigmatisation et de discrimination, l'activité sexuelle à risque plus élevé et les pratiques à risque dans la consommation de drogues et d'alcool.

Le VIH en tant qu'invalidité permanente et épisodique

Plus de 20 ans après le début de l'épidémie du VIH/sida au Canada, les progrès thérapeutiques transforment la maladie à VIH, d'une maladie « mortelle » en une maladie permanente et épisodique pour plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida. Grâce à une gestion intensive de leur santé et à du soutien approprié, les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent maintenant s'attendre à vivre plus longtemps et connaître une meilleure qualité de vie. Santé Canada estime que 56 000 personnes vivaient avec le VIH/sida, au Canada à la fin de 2002. Depuis 1997, le nombre annuel d'infections a été relativement stable, avec un minimum de 2 124 rapports de test séropositifs en 2000 et un maximum de 2 499 en 2002. Cependant, au cours de cette même période, le Canada a connu une diminution spectaculaire de l'incidence du sida et des décès liés au sida. Ces tendances statistiques signifient que le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida au Canada augmente à chaque année, à mesure que le nombre de nouveaux cas d'infection par le VIH dépasse le nombre de personnes qui décèdent de maladies liées au sida.

De nouvelles catégories et formulations de pharmacothérapie ont réduit l'hospitalisation et la mortalité chez les personnes vivant avec le VIH, mais comportent des effets secondaires

graves et souvent débilissants pour certaines personnes. Ces effets secondaires incluent les problèmes gastro-intestinaux, la lipodystrophie, l'hypercholestérolémie, le risque d'accident vasculaire cérébral et de maladie cardiaque, le diabète et les maladies neurologiques. La survie plus longue peut signifier des niveaux plus élevés d'incertitude pendant des périodes plus longues. Au lieu d'un déclin progressif de la santé jusqu'à la mort (comme pendant la première décennie et demie de l'épidémie au Canada), plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida sont maintenant aux prises avec une vie incertaine, des « montages russes » où les effets débilissants du VIH, de son traitement et d'infections opportunistes sont caractérisés par leur imprévisibilité.

Les trois principales caractéristiques du VIH/sida et des invalidités épisodiques similaires qui engendrent des problèmes particulièrement difficiles relativement à la plupart des principaux régimes d'assurance-invalidité et à l'emploi, au Canada, sont :

- des variations importantes de l'invalidité et de l'état de santé, qui touchent la capacité de travail de la personne;
- des niveaux élevés de coûts de la santé et d'autres coûts liés à l'invalidité;
- la stigmatisation et la discrimination qui peuvent se traduire par une faible participation au marché du travail.

D'après l'étude intitulée *Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida : une étude qualitative* (Weir et coll., 2003), le fait de vivre plus longtemps avec le VIH peut obliger des gens à composer avec des incapacités, des limitations aux activités et une réduction de leur participation à diverses activités sociales, à des degrés plus ou moins graves. Le but de cette étude, publiée par le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS), était d'examiner la réalité des personnes vivant avec le VIH/sida, et particulièrement la nature imprévisible, épisodique et fluctuante de l'évolution de la maladie. Des personnes vivant avec le VIH/sida de partout au Canada ont participé à des entrevues structurées et à des groupes de discussion afin d'explorer leurs processus psychosociaux au fil du temps. La plupart des participants à l'étude (70 %) avaient été diagnostiqués séropositifs au VIH depuis plus de dix ans, avant l'avènement du traitement antirétroviral hautement actif (HAART). Les participants ont identifié l'imprévisibilité du début de la maladie ou les effets secondaires des médicaments comme une source importante d'incertitude, liée au fait de devoir lutter pour maintenir leur santé tout en s'adaptant à un nouveau régime de médicaments. Tous les participants ont parlé des défis à maintenir une participation normale dans la société, ce qui les obligeait à gérer soigneusement leurs ressources personnelles (niveau d'énergie, contrôle des symptômes et force émotive). La redéfinition du soi après un diagnostic de VIH était une autre question importante identifiée dans l'étude. La plupart des participants ont affirmé que la dépression avait été le défi le plus important qu'ils ont connu pendant le processus de redéfinition d'eux-mêmes.

De nombreuses expériences d'invalidité décrites par des personnes vivant avec le VIH/sida dans l'étude *Épisodes imprévisibles*, ne concernent pas seulement les personnes ayant le VIH/sida. Cette étude représentait la seconde phase d'une étude à plusieurs volets sur les besoins en réadaptation des personnes vivant avec le VIH/sida. La première partie de l'étude, intitulée *Au-delà des oeillères : Questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie* (Proctor, 2002), a examiné les similitudes

entre les expériences des personnes vivant avec une invalidité liée au VIH et les personnes vivant avec d'autres maladies chroniques, épisodiques et imprévisibles. Les fournisseurs de services interviewés pour l'étude *Au-delà des oeillères* permettent d'en savoir plus sur la maladie psychologique et psychiatrique, la sclérose en plaques, le cancer, la maladie de Crohn et la colite, l'arthrite, le diabète, la paralysie cérébrale et d'autres maladies. Dans son rapport, l'auteure a élaboré un modèle conceptuel fondé sur une distinction entre les invalidités permanentes et épisodiques, ce qui lui a permis d'identifier les questions communes entre le VIH/sida, les invalidités permanentes et les invalidités épisodiques. Le milieu de travail et le soutien du revenu ont été identifiés comme des enjeux importants pour les gens ayant une gamme d'invalidités. Le GTCVRS croit que cette expérience commune indique que les organismes oeuvrant pour les personnes invalides peuvent et doivent préconiser ensemble des changements dans les lois et les politiques.

Des fluctuations du revenu personnel ont souvent une incidence directe sur la santé des personnes vivant avec le VIH/sida. Pour ces personnes, l'amélioration de la qualité de vie et une plus grande indépendance nécessitent un engagement solide à renforcer leur système immunitaire grâce au repos, à une bonne alimentation, à des régimes pharmacologiques coûteux et compliqués, à la gestion du stress et, de plus en plus, à la réadaptation. La réadaptation dans le contexte de la maladie à VIH implique une vaste gamme de services pluridisciplinaires fournis par des professionnels de la santé et des services sociaux, y compris la physiothérapie, le travail social, la réadaptation professionnelle, l'ergothérapie, la psychothérapie, les services de diététique, les thérapies complémentaires et d'autres. Les personnes qui n'ont pas de source stable de revenu adéquat doivent souvent se priver de certains, voire de tous ces précieux soutiens et services. Plusieurs aspects du traitement et du maintien de la santé des personnes vivant avec le VIH/sida sont coûteux et des lacunes dans les régimes d'assurance pour les services nécessaires peuvent obliger certaines d'entre elles à choisir entre mettre en péril sa situation financière et mettre en péril sa santé.

Les coûts directs et indirects du VIH/sida

Dans les études sur les coûts de la maladie (CDM), les « coûts directs » représentent la valeur des ressources utilisées pour traiter la maladie. Les « coûts indirects » représentent les pertes de productivité (revenu futur) issues de la mortalité et de l'absentéisme en raison de l'invalidité. À partir d'un ensemble de données de 1996 indiquant qu'il y avait 38 900 personnes vivant avec le VIH au Canada, Albert et Williams ont estimé que les coûts directs annuels du VIH étaient de 570 millions de dollars, alors que le coût annuel par personne séropositive était estimé à 153 000 \$. On estime qu'il y a maintenant 56 000 personnes vivant avec le VIH/sida au Canada. Les coûts directs de la maladie à VIH sont une « cible en mouvement » en raison du développement constant de nouveaux médicaments contre le VIH – des médicaments souvent coûteux – et des coûts du traitement des effets secondaires de ces médicaments. Dans le passé, les fonds étaient principalement affectés à l'hospitalisation. Maintenant, les coûts des médicaments pour les personnes vivant avec le VIH/sida dépassent les coûts d'hospitalisation; en même temps, dans certains cas, l'argent dépensé pour des médicaments permet d'éviter les coûts d'hospitalisation. Les médicaments sur ordonnance, y compris les antirétroviraux et les médicaments utilisés pour prévenir ou traiter d'autres infections associées à la maladie à VIH, peuvent être extrêmement

coûteux. Les thérapies complémentaires (p. ex., vitamines, suppléments et massothérapie) sont une source de traitement importante pour les personnes vivant avec le VIH/sida, y compris celles qui sont asymptomatiques. En 1997, 78,5 % des personnes vivant avec le VIH/sida avaient dépensé de 10 % à 20 % de leur revenu sur des thérapies complémentaires. Les coûts directs de la maladie vont au-delà du traitement et englobent d'autres facteurs qui ont une incidence sur la santé. Un logement stable et adéquat est essentiel au maintien de la santé pour tout le monde. Une alimentation adéquate est essentielle pour ralentir la progression de la maladie.

Les personnes qui vivent avec le VIH, ou qui sont touchées autrement par lui, supportent le fardeau de la plupart des coûts directs de la maladie à VIH. Même s'il faut se réjouir des taux d'hospitalisation plus bas, la prise en charge des coûts est passée du gouvernement (par les économies des soins de santé) aux individus séropositifs ou touchés par la maladie (soignants, organismes de services liés au sida, membres de la famille, conjoints, etc.). Il n'est pas étonnant que la plupart des personnes ayant des invalidités, au Canada, vivent dans la pauvreté.

Bien que les coûts directs du traitement du VIH soient élevés, ils peuvent être compensés par l'augmentation de la productivité des personnes vivant avec le VIH, diminuant ainsi les coûts indirects (c.-à-d. 600 000 \$ par cas, du diagnostic au décès, selon une estimation établie à partir des mêmes données). Le coût indirect élevé est partiellement attribuable au jeune âge des personnes touchées. En 1998, leur âge médian était de 23 ans. Albert et Williams ont noté que les coûts plus élevés de traitement seraient absorbés pour peu que la période de vie active soit prolongée de 15 % – indiquant que le traitement des personnes vivant avec le VIH/sida est économique. Il est important de souligner que le traitement repousse, plutôt que d'empêcher, le développement du sida.

Les programmes de sécurité du revenu peuvent réduire les coûts directs et indirects de la maladie à VIH en fournissant un soutien du revenu adéquat et une souplesse de travail aux Canadiens vivant avec cette maladie. Des augmentations des prestations d'invalidité et l'amélioration des incitatifs et des soutiens au retour au travail seraient vraisemblablement compensées par la réduction des coûts directs et indirects du VIH/sida. Il s'agirait là d'un investissement à long terme judicieux des deniers publics et privés.

Le lien entre le VIH/sida et la pauvreté

Des recherches qualitatives récentes ont conclu que les perspectives économiques à long terme pour plusieurs personnes vivant avec une maladie permanente épisodique sont sombres. Des statistiques indiquent qu'en général, les personnes ayant des invalidités au Canada sont pauvres. Il n'y a aucune raison de douter que ce soit également le cas de plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida, si l'on se fie aux recherches qualitatives et aux témoignages.

Le Comité des Nations Unies des droits économiques, sociaux et culturels, dans sa déclaration de 2001 sur la pauvreté et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, a défini la pauvreté comme une condition humaine caractérisée par la privation soutenue ou chronique des ressources, capacités, choix, sécurité et pouvoir nécessaires à la jouissance d'un niveau de vie adéquat et d'autres droits civils, culturels,

économiques, politiques et sociaux. Dans un rapport de 2002 commandé par le Conseil ministériel sur le VIH/sida, le groupe d'experts qui conseille le ministre fédéral de la Santé sur l'intervention du Canada face à l'épidémie, Spigelman signale que le sida « est à la fois une cause et une conséquence de la pauvreté ». Il cite les Centers for Disease Control états-uniens :

Le lien entre la pauvreté et le VIH/sida est bidirectionnel. D'un côté, la pauvreté expose une personne davantage au VIH/sida et en augmente les répercussions. D'un autre côté, les personnes, ménages et communautés vivant dans la pauvreté qui sont atteintes du VIH/ sida s'appauvrissent. Par conséquent, le VIH/sida contribue à la pauvreté et cette pauvreté mène à des répercussions de l'épidémie qui sont plus lourdes. [trad.]

Spigelman note que les personnes à faible revenu sont susceptibles d'être exposées à des risques d'infection, de contracter le VIH, de voir la maladie à VIH progresser en un sida, et de mourir de la maladie, que les personnes ayant des revenus plus élevés. Dans une étude bibliographique antérieure, Williams a également conclu que le revenu était un prédicteur de résultats pour la santé, citant le lien positif entre l'état socio-économique et l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH/sida. La même corrélation a été démontrée parmi des patients atteints du cancer.

Spigelman souligne que l'inégalité de revenu est souvent un indicateur d'autres facteurs, par exemple le racisme, l'inégalité hommes-femmes et d'autres formes de stigmatisation et de discrimination. Le VIH est plus répandu dans les communautés marginalisées et vulnérables. Une étude de Santé Canada publiée en 1999 montre que le sexe a une incidence sur la vulnérabilité à la maladie, particulièrement chez les femmes pauvres. Les femmes victimes de violence conjugale, les femmes incarcérées, les prostituées et celles qui consomment des substances illicites sont moins susceptibles d'avoir une assurance santé, un médecin de premier recours et l'accès au soutien médical ou social. La prévalence est particulièrement élevée parmi les femmes âgées de 16 à 24 ans. Le VIH est responsable du décès d'un nombre disproportionné de femmes et de personnes de couleur dans les pays riches.

Les inégalités fondées sur le revenu, le sexe et la race mènent à l'exclusion sociale et économique, rendant ainsi certaines populations plus vulnérables à des facteurs de risque liés à l'infection par le VIH (consommation de drogue, relations sexuelles non consenties ou de survie, mauvaise alimentation, stress, itinérance ou logement inadéquat) et à une progression plus rapide de la maladie. Par ailleurs, le statut socio-économique plus élevé est lié à une progression plus lente de la maladie. Une étude de Strathdee publiée en 1997 a conclu que les hommes gais dont le revenu était inférieur au seuil de la pauvreté avaient deux fois plus de chances que les hommes gais mieux nantis de décéder dans les dix ans après avoir contracté l'infection à VIH.

Le lien entre la progression de la maladie et l'insécurité économique croissante peut être décrit comme une spirale descendante. Dans plusieurs cas, ceux qui n'étaient pas pauvres avant l'infection le deviennent à mesure que progresse la maladie. Ce phénomène est particulièrement répandu chez les jeunes qui ont peu ou pas d'expérience professionnelle, de ressources ou de soutien. Néanmoins, même ceux qui étaient « à l'aise » vivent la spirale descendante vers la pauvreté.

La participation des personnes vivant avec le VIH/sida au marché du travail

Les personnes vivant avec le VIH/sida sont beaucoup plus susceptibles d'être sans emploi que les personnes dans la population générale. Dans une enquête nationale réalisée pour la préparation du rapport *Force de changement* (1998), la Société canadienne du sida a constaté que seulement 3 % des répondants travaillaient au moment de l'enquête, même si pratiquement tous les répondants avaient déjà travaillé par le passé. Cette situation d'emploi est semblable à celle des personnes invalides en général au Canada, c'est-à-dire des niveaux d'emploi que l'on estime être de 30 % à 40 % inférieurs à ceux des personnes qui n'ont pas d'invalidité.

Bien qu'il soit clair que les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités sont beaucoup plus susceptibles d'être sans emploi que les personnes qui n'ont pas d'invalidité, il n'est pas facile de déterminer pourquoi il en est ainsi. Certaines personnes sont sans emploi en raison d'une incapacité de travail causée par l'impact de l'invalidité sur leur santé et leur capacité de travail. Certaines personnes ne travaillent pas en raison d'obstacles à l'emploi qui sont abordés ci-dessous. Pour plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités, le chômage résulte d'une combinaison complexe de ces facteurs. La personne est incapable d'obtenir un emploi pour des questions de santé et de capacité, et parce que les employeurs ne fournissent pas des mesures d'adaptation appropriées, ou en raison d'autres facteurs sociaux et économiques. Les personnes qui se considèrent « inaptes au travail » ou « incapables d'obtenir un emploi » pourraient souvent travailler si le marché du travail au Canada leur était plus accessible.

Les obstacles à l'emploi des personnes vivant avec le VIH/sida

La stigmatisation et la discrimination dans l'emploi

La stigmatisation s'entend d'une « marque » défavorable placée sur une personne ou un groupe, reflétée dans les attitudes, les croyances et les politiques dirigées vers cette personne ou ce groupe, par d'autres, en raison d'une impression de caractéristique de la personne ou du groupe. La stigmatisation est un processus social de dévalorisation. Les gens dévalorisent les autres ou se dévalorisent eux-mêmes en raison d'une ou de plusieurs caractéristiques qu'ils ont ou qu'ils paraissent avoir. La stigmatisation est exprimée dans la peur, l'évitement, la honte, le blâme et le jugement. La stigmatisation liée au VIH/sida est complexe. Elle s'appuie sur ce que les gens pensent et croient au sujet d'un virus incurable, de la maladie et de la mort, de l'activité sexuelle et des infections transmissibles sexuellement, de l'homosexualité, du travail sexuel, de la consommation de drogue, du sexe et de la race ou de l'ethnicité.

En 1997 et 1998, la Société canadienne du sida a réalisé une enquête nationale auprès de plus de 400 personnes vivant avec le VIH/sida. Trente-huit pour cent des répondants travaillaient et 20 % cherchaient du travail. Parmi ceux qui travaillaient, 54 % n'avaient pas révélé leur séropositivité. Lorsqu'on leur a demandé pourquoi ils n'avaient pas révélé leur séropositivité, la plupart ont identifié des attitudes ou des craintes négatives d'un employeur ou de collègues (56 %) et de la discrimination d'un employeur ou de collègues (45 %). Parmi ceux qui cherchaient du travail, 57 % ont affirmé qu'ils ne révéleraient pas leur séropositivité.

Des études de moindre envergure montrent elles aussi que les personnes vivant avec le VIH/sida ont raison d'être préoccupées par la stigmatisation et la discrimination. Une enquête réalisée en 2002 en Alberta a conclu que parmi 34 personnes vivant avec le VIH/sida, 29 % avaient été traitées injustement par leur employeur ou des collègues. La discrimination dans l'emploi peut être subtile et les personnes qui occupent des emplois temporaires y sont particulièrement vulnérables.

Plus récemment, une enquête réalisée en 2003 par EKOS Research Associates intitulée *VIH/sida : sondage sur les attitudes*, a conclu qu'un quart des répondants se sentaient peu à l'aise de se tenir avec les personnes vivant avec le VIH/sida et que 40 % ne se sentaient que moyennement à l'aise. Presque la moitié des répondants ont affirmé que les personnes vivant avec le VIH/sida ne devraient pas avoir le droit de servir le public, par exemple en tant que dentistes ou cuisiniers. Bien que plus des trois quarts des répondants ne croient pas que les personnes qui ont contracté le VIH lors de rapports sexuels ou de consommation de drogues ont eu ce qu'ils méritaient, un Canadien sur dix est encore de cet avis.

L'obligation de l'employeur de prendre des mesures d'adaptation

L'obligation de prendre des mesures d'adaptation signifie que des mesures doivent être prises pour permettre à une personne ayant une invalidité d'exercer les fonctions essentielles de son travail, en éliminant les obstacles – les obstacles matériels, les attitudes et les politiques – qui entravent cette participation égale dans le milieu de travail. Pour pouvoir travailler ou continuer de travailler, certaines personnes vivant avec le VIH/sida peuvent avoir besoin de mesures d'adaptation à leur invalidité – pour tenir compte de périodes épisodiques de fatigue et de maladie, se rendre à des rendez-vous chez le médecin ou pour s'occuper de leur santé d'autres façons. Des heures de travail souples, un changement de quart de travail, des congés ou le travail à temps partiel sont des exemples de mesures d'adaptation.

Dans l'enquête de la SCS réalisée en 1997-1998 auprès de personnes vivant avec le VIH/sida, celles qui cherchaient du travail ont été interrogées sur les avantages et les mesures d'adaptation qu'elles voudraient avoir. Ces personnes ont identifié les avantages et les mesures suivants :

- aucune perte de prestations financières ou d'invalidité (64 %);
- des heures de travail réduites ou souples (63 %);
- des attitudes plus compréhensives envers les personnes vivant avec le VIH (52 %);
- des congés de maladie plus longs (45 %);
- plus de temps pour les rendez-vous chez le médecin (45 %).

Voici la liste des préoccupations les plus importantes que les personnes ont exprimées au sujet du retour au travail :

- la perte des prestations d'invalidité (70 %);
- la perte des prestations pour médicaments (69 %);
- la perte de l'assurance-maladie complémentaire (59 %);

- les congés pour des rendez-vous chez le médecin sans perte de salaire ou d'emploi (51 %); les exigences de leur horaire de traitement, ou les effets secondaires de médicaments, dans le milieu de travail (51 %);
- la divulgation de leur séropositivité (51 %).

En vertu des lois sur les droits de la personne de tous les ressorts au Canada, les personnes vivant avec le VIH/sida ont le droit à des mesures d'adaptation dans le milieu de travail. Elles ne sont pas tenues de dire qu'elles ont le VIH/sida pour obtenir les mesures d'adaptation, bien qu'elles puissent devoir fournir une confirmation médicale de leur invalidité et des limitations que celle-ci impose à leur capacité de faire leur travail. En vertu du droit canadien sur les droits de la personne, les employeurs ont une obligation juridique de prendre des mesures d'adaptation pour répondre aux besoins individuels des employés ayant des déficiences, y compris les personnes vivant avec le VIH/sida, tant que ces mesures ne causent pas de contrainte excessive. La Commission ontarienne des droits de la personne a résumé la question en ces termes :

La Cour suprême du Canada a statué que les employeurs, les syndicats et les fournisseurs de services ont une obligation juridique de prendre des mesures raisonnables d'adaptation aux besoins individuels tant que ces mesures ne causent pas de contrainte excessive. Pour justifier une allégation de contrainte excessive, l'employeur ou le fournisseur de services doit démontrer qu'il subirait plus que des incon vénients mineurs. Dans plusieurs cas, les mesures d'adaptation sont simples et abordables et ne créent pas de contrainte excessive. Il y a contrainte excessive si les mesures d'adaptation imposent à l'employeur ou au fournisseur de services des conditions onéreuses, par exemple des coûts financiers intolérables ou de graves perturbations des activités. [trad.]

Les obligations du gouvernement

Le droit international des droits de la personne, le VIH/sida et l'invalidité

En vertu de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (article 25), toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté. La sécurité du revenu inadéquate met évidemment en péril chacune de ces conditions de bien-être; la pauvreté mine la jouissance de tous les autres droits humains.

Le Canada est également partie au *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (PIDÉSC). Par conséquent, le Canada a l'obligation juridique de prendre des mesures pour assurer la réalisation progressive des droits qui y sont énoncés. Plusieurs droits touchent particulièrement la situation des personnes vivant avec le VIH/sida qui sont aux prises avec le défi de maintenir la sécurité du revenu.

- L'article 12 énonce « le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé qu'elle soit capable d'atteindre ».

- L'article 6 reconnaît le droit au travail, qui comprend le droit qu'a toute personne d'obtenir la possibilité de gagner sa vie par un travail librement choisi ou accepté.
- L'article 9 prévoit le droit de toute personne à la sécurité sociale, y compris les assurances sociales.
- L'article 11 reconnaît le droit de toute personne à un niveau de vie suffisant pour elle-même et sa famille.

En 2000, le Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels, le groupe d'experts chargé de surveiller et de promouvoir le respect, par les États, des obligations en vertu du PIDÉSC, a adopté l'Observation générale n° 14 qui reconnaît le lien entre la santé et d'autres droits humains, y compris le droit au travail, à la nourriture, au logement, à la vie, à l'égalité et à la vie privée.

En juin 2001, les 189 États membres des Nations Unies réunis à la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida ont adopté la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*. La Déclaration représente un engagement politique à mettre en œuvre un plan d'action politique sur les questions liées au VIH/sida. Bien que la Déclaration n'ait pas force obligatoire sur le plan juridique, il s'agit d'une reconnaissance politique de principes fondamentaux. La Déclaration mentionne à maintes reprises l'importance de s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé pour combattre l'épidémie. Plusieurs de ces déterminants revêtent un caractère socio-économique. Ainsi, la Déclaration :

- reconnaît l'impact de la pauvreté sur le sida et vice-versa (par. 11);
- mentionne l'accès aux médicaments comme un élément fondamental de la réalisation du droit de chacun d'atteindre le niveau de vie le plus élevé possible (par. 15);
- note que des facteurs négatifs d'ordre économique, social, culturel, politique et juridique entravent les efforts de soins, de traitement et d'appui (par. 21);
- reconnaît qu'un leadership politique fort au plus haut niveau de gouvernement et la promotion et la protection actives des droits humains aident à endiguer l'épidémie (par. 27).

La *Déclaration d'engagement* mentionne également le besoin de prendre des mesures concrètes au niveau national, notamment par l'élaboration de stratégies et de plans multisectoriels de financement. En vertu d'un traité obligatoire et de cette déclaration d'engagement politique, le Canada a l'obligation de prendre des mesures pour assurer la sécurité du revenu des personnes vivant avec le VIH/sida, d'abord parce qu'il s'agit d'une question de droits fondamentaux de la personne et aussi parce qu'il est nécessaire d'endiguer l'épidémie.

Les garanties de sécurité du revenu prévues dans la Charte

La *Charte canadienne des droits et libertés* fournit le fondement constitutionnel pour contester les lois fédérales, provinciales et territoriales et d'autres formes d'action gouvernementale. Deux décennies après l'adoption de la Charte, ceux qui ont cherché à établir des garanties relatives aux niveaux de sécurité du revenu auxquels les personnes au Canada ont droit ont connu peu de succès. Bien que les tribunaux aient reconnu jusqu'à un certain

point l'égalité et les droits procéduraux des personnes vivant dans la pauvreté, ils sont loin d'avoir reconnu un droit à une aide gouvernementale suffisante pour permettre aux individus et aux familles d'avoir un niveau de revenu adéquat.

Les sources de revenu d'invalidité au Canada – vue d'ensemble

Lorsque les personnes vivant avec le VIH/sida sont incapables de travailler en raison de leur invalidité, celles qui n'ont pas droit à des prestations de maladie à court terme au travail sont d'abord dirigées vers le régime des prestations de maladie de l'Assurance-emploi (AE) qui couvre environ les quatre premiers mois de congé d'invalidité. Parallèlement, si la personne a une assurance-invalidité privée, elle commencera à remplir les formalités de demande de prestations d'invalidité de longue durée (ILD). En vertu de la plupart des polices d'ILD, pour pouvoir recevoir des prestations l'assuré doit demander des prestations d'invalidité en vertu du Régime de pensions du Canada ou du Régime de rentes du Québec (RPC ou RRQ) s'il a travaillé assez longtemps pour faire des cotisations suffisantes.

Les personnes qui ont besoin d'aide au revenu pour cause de maladie et d'incapacité, mais qui ne sont pas sur le marché du travail ou qui ne l'ont été que de façon limitée, demanderont généralement des prestations en vertu des régimes d'aide sociale provinciaux ou territoriaux. Il s'agit de programmes d'aide sociale fondés sur les besoins, qui fournissent une aide financière relativement modeste et qui comportent des règles d'admissibilité détaillées portant sur le revenu, les biens et une gamme d'autres facteurs. Les régimes d'aide sociale varient grandement, parmi les 13 provinces et territoires au Canada, pour ce qui est des règles d'admissibilité et du revenu et autres prestations fournies. Dans toutes les provinces et territoires, les personnes qui ont droit aux prestations d'aide sociale ont également droit à une gamme de prestations d'assurance-maladie complémentaires, notamment l'assurance médicaments sur ordonnance. De plus en plus, les personnes diagnostiquées séropositives au Canada proviennent de groupes marginalisés et économiquement défavorisés, de sorte qu'il est de plus en plus courant que les personnes vivant avec le VIH/sida dépendent de programmes d'aide sociale.

Il se peut que l'aide sociale soit le seul revenu d'invalidité que reçoit une personne ou que cette aide soit un complément au revenu d'invalidité du RPC/RRQ. En vertu de tous les programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux, les demandeurs et les prestataires ont l'obligation de recourir aux autres sources de revenu auxquelles ils ont droit. Les personnes ayant besoin d'aide financière immédiate demandent souvent l'aide sociale et sont contraintes par les autorités d'aide sociale à demander des prestations du RPC ou du RRQ.

Pour encourager les gens à retourner sur le marché du travail, les programmes ILD, RPC/RRQ et plusieurs autres programmes d'aide sociale ont des éléments de réadaptation, de réadaptation professionnelle, de soutien à l'emploi et de travail à l'essai, et permettent aux gens de travailler et de toucher un revenu modeste.

Bibliographie sommaire et ressources choisies

Albert, T., Williams, G., *Le fardeau économique du VIH/sida au Canada*, Réseaux canadiens de recherches en politiques publiques, 1998.

Société canadienne du sida, *Force de renouveau : participation des personnes atteintes du VIH/sida au marché du travail*, 1998.

Société canadienne du sida, *Le VIH et la pauvreté – Feuillet d'information*, 2004.

Clark, C., *Canada's Income Security Programs*, Ottawa, Conseil canadien de développement social, 1998.

de Bruyn, T., *Un plan d'action pour le Canada afin de réduire le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2004.

Ekos Research Associates, *VIH/sida : Sondage sur les attitudes – rapport final*, 24 juin 2003.

Ferrier, S., Lavis, J., « With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work », *AIDS Care*, 2003, 15(3), 423-435.

Olivier, C., *Relationships between income level and work, service use, and informal relations among people living with HIV/AIDS* (thèse de doctorat inédite), Memorial University School of Social Work, décembre 2003.

Proctor, P., *Au-delà des oeillères : Questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie*, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, mai 2002.

Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida, mai 2005, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Agence de santé publique du Canada, 2005.

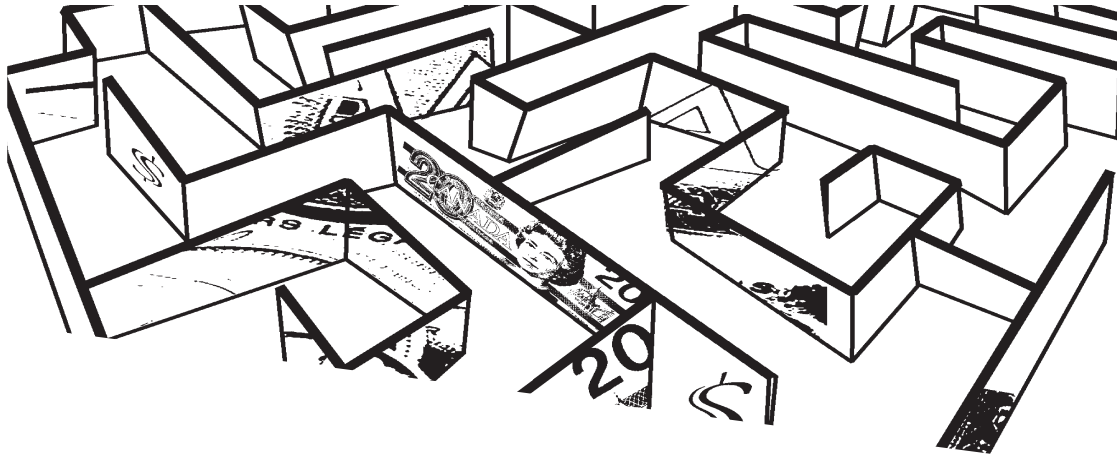
Spigelman, M., *Le VIH/sida et la santé de la population : Leçons pour la coordination de l'action et des politiques*, Conseil ministériel sur le VIH/sida, 2002.

Strathdee, S., 1997, « Social determinants related to the risk of HIV infection and progression to AIDS », *The Clarion*, 1997, 4(1) : 2-4.

Therriault, A., *From policy to practice: enhancing the income security of New Brunswick PLWHIV/AIDS through participatory action research*, Sida Nouveau-Brunswick, mars 2001.

Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels, *Observation générale 14, Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint*, art. 12, E/C.12/2000/4, 11 août 2000.

Weir, R., Crook, J., Vanditelli-Chapman, C., *Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida : une étude qualitative*, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, octobre 2003.



Les prestations de maladie de l'Assurance-emploi

En vertu de la *Loi sur l'assurance-emploi* fédérale et des règlements connexes, l'Assurance-emploi (AE) est un programme qui fournit des soutiens au revenu temporaires et de la formation aux personnes admissibles qui ne travaillent pas. Un des éléments du programme de l'AE sont les prestations de maladie, qui fournissent un revenu temporaire à des cotisants admissibles qui sont incapables de travailler en raison d'une maladie, d'une blessure ou d'une quarantaine. Certains employeurs, surtout parmi les grandes entreprises et les employeurs dont le personnel est syndiqué, fournissent soit un complément aux prestations de maladie de l'AE, soit une solution de rechange aux prestations de maladie sous forme d'assurance-invalidité à court terme, financée par l'employeur ou achetée d'une compagnie d'assurance.

L'admissibilité et l'examen de l'admissibilité

Pour être admissible aux prestations de maladie de l'AE, le travailleur doit avoir connu une interruption de rémunération, c'est-à-dire une réduction hebdomadaire de la rémunération de 40 % ou plus en raison de maladie, de blessure ou de quarantaine. Le travailleur doit également avoir accumulé au moins 600 heures d'emploi assurables pendant la « période de référence », c'est-à-dire le revenu d'emploi sur lequel il payait ses cotisations au régime de l'AE (généralement par des déductions de salaire). La période de référence est la période de 52 semaines qui précède, ou, si la personne a déjà touché des prestations de maladie d'AE au cours de l'année qui précède, la période qui s'est écoulée depuis la demande précédente. Sous réserve de certaines conditions, la période de référence peut être prolongée jusqu'à un maximum de 104 semaines pour des motifs particuliers, notamment l'incapacité de travail en raison de la maladie ou d'une blessure.

Enfin, le travailleur doit démontrer qu'il serait « autrement apte au travail », autrement dit, que sa maladie ou blessure est la cause de son incapacité de travailler. La séropositivité au VIH ou un diagnostic de sida ne donne pas en soi un droit aux prestations de maladie. La dépendance à la drogue et à l'alcool est reconnue comme condition qui peut rendre une personne inapte au travail.

Dans le cadre du processus de demande, examiné ci-dessous, une personne doit fournir un certificat médical. Le certificat médical doit être rempli par un médecin ou autre professionnel de la santé, attester de l'incapacité de travailler de l'intéressé et indiquer la durée probable de la maladie, de la blessure ou de la quarantaine. La Commission retient les services d'un conseiller médical et peut exiger que l'intéressé subisse un examen médical aux frais de la Commission. Toutefois, la Commission de l'AE décide en dernier ressort si une personne est incapable de travailler et est autrement admissible aux prestations de maladie.

Le processus de demande

Les travailleurs qui sont incapables de travailler en raison d'une maladie ou d'une blessure sont incités à présenter une demande le plus tôt possible, soit en personne à un bureau de l'AE, soit en ligne. Une fois que la rémunération du travailleur diminue de 40 % sur une base hebdomadaire, un retard de plus de quatre semaines dans la présentation de la demande peut entraîner la perte de prestations.

Pour demander des prestations de maladie de l'AE, le travailleur doit fournir les renseignements suivants :

- son numéro d'assurance sociale (NAS) ou une preuve de son statut d'immigrant et un permis de travail
- une pièce d'identité
- un relevé d'emploi (RE) pour chacun des emplois occupés au cours des dernières 52 semaines (une autre preuve d'emploi, par exemple des talons de chèque de paie, peut être fournie dans certaines situations)
- une attestation médicale indiquant la durée prévue de la maladie ou blessure
- des renseignements concernant son emploi le plus récent, notamment le salaire brut reçu ou à recevoir.

Les prestations

Le taux de prestation de base au titre des prestations de maladie de l'AE est de 55 % de la « rémunération assurable moyenne » du travailleur jusqu'à concurrence d'un montant maximum de 413 \$ par semaine. Les prestations de maladie sont imposables, ce qui veut dire que l'impôt fédéral et l'impôt provincial ou territorial sont déduits du montant que reçoit la personne admissible.

Le traitement de la rémunération gagnée

Toute rémunération gagnée pendant que le prestataire reçoit des prestations de maladie de l'AE est déduite intégralement du montant des prestations reçues par le travailleur. Bien que les prestataires de prestations régulières ou de prestations parentales soient exempts de cette règle, il n'existe aucune exemption de rémunération pour les prestataires de prestations de maladie de l'AE.

La réadaptation et le retour au travail

Un travailleur qui est apte à participer à un cours de formation serait généralement considéré apte au travail et donc inadmissible aux prestations de maladie de l'AE. Toutefois, une personne vivant avec le VIH qui s'est rétablie et qui est apte à rentrer au travail à la fin de la période des prestations de maladie de l'AE peut être admissible à recevoir des prestations régulières de l'AE si elle ne peut réintégrer son ancien emploi. Si un travailleur est admissible aux prestations régulières de l'AE, il peut être admissible pour un cours de formation. À moins que le travailleur ne soit dirigé vers le cours de formation par le personnel de Ressources humaines et Développement des compétences Canada (RHDC), il doit démontrer que le fait de suivre un cours ne l'empêche pas d'être disponible pour le travail ou d'accepter toute offre d'emploi appropriée pendant les heures normales de travail.

Les obstacles à la sécurité du revenu

La méconnaissance des prestations de maladie de l'AE

Un obstacle important à la sécurité du revenu offerte par les prestations de maladie de l'AE est la méconnaissance de ces prestations parmi ceux qui peuvent y avoir droit. Les défenseurs de personnes vivant avec le VIH signalent que des clients peuvent démissionner de leur travail plutôt que de prendre un congé pour des raisons médicales et demander des prestations de maladie. Ces personnes agissent ainsi parce qu'elles croient ne pas avoir la possibilité de demander des prestations de maladie ou parce qu'elles ne veulent pas demander un congé à leur employeur de crainte d'avoir à révéler leur séropositivité. Cette situation est problématique pour la personne vivant avec le VIH/sida, puisqu'en vertu des conditions d'admissibilité de l'AE, une personne qui « quitte volontairement un emploi sans justification » est exclue du bénéfice des prestations, en vertu de la Loi, pour l'emploi qu'elle a quitté. Il peut y avoir des situations où un employeur refuse déraisonnablement la demande de congé de l'employé en raison de maladie. L'employé doit alors décider s'il continue de travailler dans une situation qui peut être préjudiciable à sa santé ou quitter le travail volontairement et risquer de ne pas être admissible aux prestations de maladie ou aux prestations régulières de l'AE. L'employé qui quitte « volontairement » le travail ou qui prend un congé non autorisé aura de la difficulté à recevoir les prestations de maladie de l'AE. Pour être admissible aux prestations de maladie de l'AE, il devra démontrer qu'il est « fondé à quitter volontairement son emploi ou à prendre congé si, compte tenu de toutes les circonstances... son départ ou son congé constitue la seule solution raisonnable dans son cas ». Ces démarches prennent du temps et peuvent aggraver l'anxiété ressentie pendant une période de mauvaise santé. Le processus de demande peut être compliqué davantage si l'intéressé avait d'abord demandé les prestations régulières de l'AE (par méconnaissance des prestations de maladie) : en effet, une des conditions rattachées aux prestations régulières est que la personne se déclare apte et disponible pour le travail.

La difficulté à remplir les exigences d'admissibilité

Pour plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida, le fait qu'une personne doit avoir travaillé un minimum de 600 heures pendant la « période de référence » constitue un obstacle à une demande de prestations de maladie d'AE. Une personne ayant des problèmes de santé chroniques (par exemple une personne qui vit avec une invalidité épisodique comme le VIH/sida) peut avoir des difficultés à satisfaire cette exigence minimale. De tels travailleurs peuvent connaître une réduction importante de leur rémunération sur une période de plusieurs mois, une situation qui ne remplit pas le critère de la diminution de 40 % de la rémunération pendant des semaines particulières.

En outre, les travailleurs vivant avec le VIH/sida peuvent avoir de la difficulté à obtenir la documentation médicale sur leur état de santé comme le prescrit l'AE, puisqu'il leur incombe, presque sans exception, d'obtenir de leur médecin et de payer les rapports exigés.

La complexité du programme

Enfin, la complexité de la *Loi sur l'assurance-emploi* et des règlements et du processus de demande constitue un obstacle pour les personnes vivant avec le VIH/sida qui tentent d'avoir accès aux prestations de maladie. Une bonne connaissance des principes de base de la Loi, des règlements et du guide d'admissibilité aux prestations est nécessaire pour comprendre les raisons pour lesquelles une demande d'AE a été refusée, et quels arguments peuvent être invoqués au soutien d'une demande qui fait l'objet d'un examen. Bien que le régime d'AE comporte plusieurs niveaux d'examen et d'appel, le règlement de l'admissibilité d'une personne après un refus initial prend souvent du temps, pendant lequel la personne n'aura peut-être pas de revenu (et éventuellement à d'autres prestations liées à l'emploi). Vu la complexité du programme d'AE, les personnes qui n'ont pas accès à des conseils juridiques sont nettement défavorisées dans le processus d'examen et d'appel de l'AE.

Bibliographie sommaire et ressources choisies

Loi sur l'assurance-emploi, LC 1996, ch. 23
(<http://lois.justice.gc.ca/fr/E-5.6/index.html>).

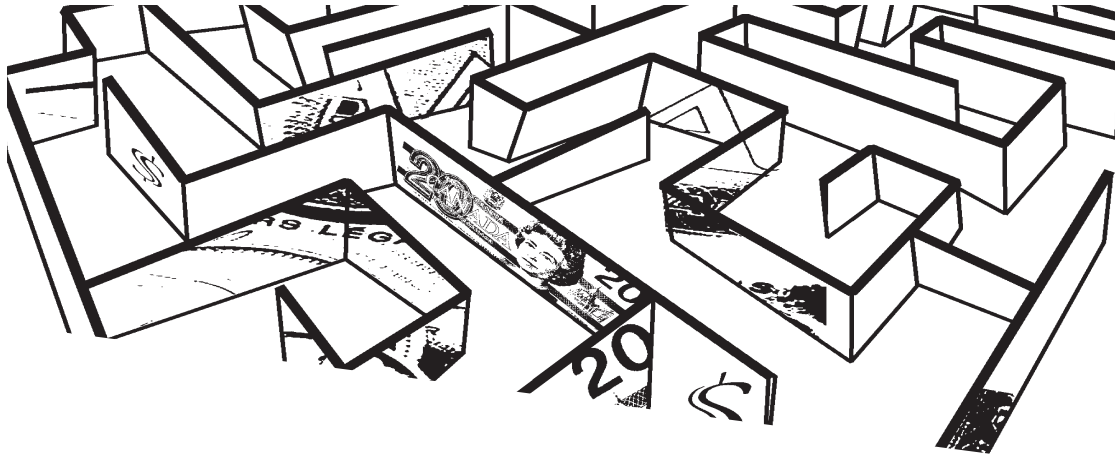
Règlements sur l'assurance-emploi, DORS/96-332
(<http://lois.justice.gc.ca/fr/E-5.6/index.html>).

Guide de la détermination de l'admissibilité, Ressources humaines et Développement des compétences Canada (www.rhdcc.gc.ca/fr/ae/guide/table_des_matières.shtml).

HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario), *HIV & The Law Advocate's Manual*, 2004. Disponible à www.halco.org. Voir le chapitre intitulé « Disability, Life & Sickness Insurance and HIV/AIDS ».

Gouvernement du Canada, Ressources humaines et Développement des compétences Canada, www.rhdcc.gc.ca. Ressources humaines et Développement des compétences Canada est le

ministère du gouvernement fédéral chargé d'administrer le programme d'assurance-emploi. Leur site Web renferme les renseignements sur le programme, y compris sur les prestations de maladie.



L'assurance-invalidité privée

Dans la présente section, nous décrivons des dispositions que l'on trouve couramment dans les contrats d'assurance-invalidité de longue durée (ILD). Les dispositions décrites ne se trouvent pas nécessairement dans tous les contrats ou polices d'assurance. Les renseignements donnés dans la présente section ne sont pas un avis juridique. Les lecteurs qui ont des questions sur un contrat ou une police d'assurance ILD en particulier devraient communiquer avec l'assureur ou un conseiller juridique.

Il existe plusieurs types différents de régimes d'assurance-invalidité offerts par le secteur privé de l'assurance au Canada, et parfois par les employeurs. Toutefois, tous les régimes sont le résultat d'un contrat privé. Le contrat peut être conclu entre la compagnie d'assurance et un particulier. Dans ce cas, il incombe au particulier de payer les primes prévues dans le contrat. Toutefois, il est plus courant que le contrat soit conclu entre une organisation (par exemple l'employeur ou l'association professionnelle) et la compagnie d'assurance, au bénéfice d'un groupe de personnes (par exemple tous les employés d'un milieu de travail). Ce type d'assurance est couramment appelé assurance collective. Un régime d'assurance collective peut également être établi et financé par l'organisation elle-même et administré par l'organisation ou une compagnie d'administration des prestations. En vertu d'une assurance collective, l'employeur paie généralement une partie des primes et l'employé ou le membre paie le reste; il peut également arriver que l'employeur paie la totalité du montant de la prime pour le compte de l'employé ou du membre.

L'assurance-invalidité peut être de courte durée ou de longue durée. Les régimes de courte durée couvrent généralement les premiers quatre à six mois d'absence du travail en raison d'invalidité ou de maladie. Cette période correspond habituellement à la période d'attente des prestations d'invalidité de longue durée (ILD) examinées ci-dessous. Les régimes d'invalidité de courte durée sont parfois appelés « régimes à indemnités hebdomadaires ». Ces régimes sont souvent financés directement par l'employeur, plutôt que d'être achetés d'une compagnie d'assurance. Étant donné leur variation et leur complexité, nous n'examinerons pas les régimes d'invalidité de courte durée dans le présent document.

Les régimes d'assurance ILD sont parfois appelés « allocations mensuelles de remplacement de revenu ». La réglementation – ou l'absence de réglementation – de l'assurance-invalidité au Canada permet des variations considérables des contrats d'assurance ILD parmi les divers assureurs. Toutefois, la plupart des polices ont un certain nombre de caractéristiques communes. Les régimes d'assurance ILD prévoient généralement le versement de prestations après les premiers quatre à six mois d'invalidité aux personnes admissibles. Les polices d'assurance ILD sont réglementées par les gouvernements provinciaux et territoriaux, mais seulement pour ce qui est d'un nombre limité de leurs caractéristiques les plus importantes.

Les dispositions des contrats d'assurance ILD sont réglementées jusqu'à un certain degré par les lois provinciales ou territoriales. Les contrats d'assurance ILD seront régis par différents règlements selon qu'ils font partie d'un contrat d'assurance-vie ou partie d'un contrat d'assurance accident et maladie. De nombreuses lois provinciales ou territoriales qui réglementent les contrats d'assurance s'inspirent de lois uniformes.

Malgré l'existence de lois provinciales, un grand nombre des dispositions importantes que l'on trouve dans les contrats d'assurance ILD (que ce soit dans les contrats d'assurance accident et maladie ou dans un contrat d'invalidité et d'assurance-vie) sont régies par les pratiques de l'industrie et l'autoréglementation, plutôt que par la réglementation gouvernementale. L'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes, un organisme de l'industrie qui représente environ 100 compagnies au Canada, publie et met à jour régulièrement un ensemble de lignes directrices. Toutefois, ces lignes directrices ne sont pas juridiquement contraignantes pour les compagnies d'assurance.

La demande d'assurance et la preuve d'assurabilité

Selon que l'assurance ILD demandée est pour un particulier ou une police collective, le demandeur sera tenu de fournir plus ou moins de renseignements pour être admissible à l'assurance. Lorsqu'une assurance individuelle est demandée, le demandeur devra fournir des renseignements par écrit (généralement en remplissant un formulaire) sur son état de santé actuel et passé et subir un examen physique. L'engagement du demandeur de fournir une preuve d'assurabilité comprend l'obligation de communiquer à l'assureur tout fait qu'il connaît qui est « important » pour l'évaluation de son assurabilité.

L'assurance collective est généralement accordée « sans égard à l'état de santé », ce qui signifie que les membres du groupe n'ont pas à subir d'évaluation médicale individuelle. Toutefois, certaines assurances collectives obligent les membres individuels à fournir une preuve d'assurabilité, qui comprend l'obligation juridique de la part de l'individu de communiquer tous les faits importants à l'assureur.

Une compagnie d'assurance peut légalement refuser de fournir une assurance ILD à une personne en raison de troubles médicaux préexistants, par exemple l'infection à VIH, qui augmentent le risque d'assurance. Certaines lois canadiennes anti-discrimination (p. ex., la législation des droits de la personne) déchargent expressément les assureurs de l'obligation de ne pas faire de discrimination lorsque l'exclusion est raisonnable dans le secteur de l'assurance et qu'elle est faite de bonne foi. D'autres lois anti-discrimination provinciales ou

territoriales permettent à la compagnie d'assurance de faire légalement de la discrimination si elle peut démontrer que ses actions étaient raisonnables et justifiables dans la situation ou qu'elles ont été prises de bonne foi.

Certaines lois anti-discrimination prévoient expressément des exemptions qui permettent aux employeurs d'exclure des employés ayant des troubles médicaux préexistants d'une assurance collective ILD dans certaines situations, généralement en fonction du nombre d'employés. Toutefois, de telles lois obligent souvent l'employeur de payer à l'employé les primes qu'il aurait payées pour son compte si l'employé avait été inscrit au régime collectif d'ILD.

L'assurance, les troubles médicaux préexistants, les périodes d'attente et les droits de transformation

La date à laquelle une personne commence à être assurée en vertu d'une police d'ILD dépend du contrat. Dans le cas des polices individuelles, la date à laquelle l'assurance commence est établie en vertu de la législation provinciale sur les assurances, qui peut permettre que cette date soit établie dans la police. La prise d'effet de l'assurance dépend généralement du paiement de la première prime par l'assuré, ou de la réception de la police par l'assuré, ou des deux. Dans le cas de l'assurance collective, le contrat-cadre entre la compagnie d'assurance et l'employeur crée un régime en vertu duquel les personnes admissibles peuvent être assurées. L'individu n'est assuré qu'à partir de la date à laquelle il est inscrit au programme conformément aux dispositions du contrat-cadre. En pratique, cette date coïncide généralement avec la date à laquelle prend fin la période de probation de l'employé et/ou le moment où un certificat d'assurance est remis à l'assuré.

En vertu de la plupart des polices d'assurance collectives ILD, un trouble médical préexistant n'empêchera pas la personne d'être assurée. Toutefois, la police retire pendant un certain temps le droit de la personne de faire une demande d'indemnité fondée sur un trouble médical pour lequel elle a demandé un traitement pendant la période qui précède son inscription au régime. Par exemple, la police peut prévoir que si une personne demande un avis médical ou un traitement dans les six mois qui précèdent son inscription au régime, elle ne pourra pas faire de demande d'indemnité ILD fondée sur la maladie ou le trouble médical pour lequel elle a demandé les soins du médecin tant qu'elle n'aura pas été inscrite au régime pendant au moins 12 mois. Ce type de clause sur le trouble médical préexistant exclurait de l'assurance une personne vivant avec le VIH qui prend des médicaments antirétroviraux et, selon la fréquence des rendez-vous chez le médecin, peut exclure les personnes dont l'infection à VIH est régulièrement surveillée par leur médecin. Les tribunaux ont statué que ce type de limitation d'assurance fondée sur un trouble médical préexistant n'est pas interdit par les lois anti-discrimination.

La plupart des polices d'assurance ILD comportent des périodes d'attente (également appelées délais de carence) pendant lesquelles une personne n'est pas admissible à recevoir des prestations d'ILD et ce, même si elle est inscrite au régime. Généralement, l'invalidité de la personne (et la période pendant laquelle elle a dû s'absenter du travail en raison de l'invalidité) doit être de quatre à six mois avant que l'assuré puisse recevoir des prestations

d'ILD. Pendant cette période, l'employé peut avoir droit à des paiements de son employeur, de l'assurance-invalidité de courte durée ou des prestations de maladie de l'AE.

Les régimes d'ILD prévoient généralement que l'assuré bénéficie d'une assurance pendant une période de temps déterminée. Par exemple, les personnes inscrites à un régime collectif seront assurées par le contrat d'assurance tant qu'elles font partie du groupe – autrement dit, tant qu'elles demeurent au service de l'employeur par qui elles ont accès au régime d'assurance collective. Certaines polices peuvent prolonger l'assurance pour une personne pendant une période déterminée après que la personne quitte le groupe (cette période est souvent de 31 jours).

Une personne qui quitte un groupe assuré peut avoir le droit de transformer l'assurance collective en assurance individuelle sans preuve d'assurabilité (c.-à-d. sans fournir de renseignements médicaux ou sans subir d'examen médical). La situation la plus courante où une personne quitterait un groupe serait le cas d'un employé dont l'emploi prend fin, soit à la suite d'une démission ou d'un congédiement. Le droit de transformation doit être exercé dans un délai court (généralement de 30 jours), qui dépend des dispositions du contrat.

L'accès aux prestations d'ILD

L'admissibilité et l'examen de l'admissibilité : la définition d'invalidité

Pour recevoir des prestations d'ILD, le demandeur doit démontrer qu'il a une « invalidité totale » qui l'empêche de travailler. Toutefois, le sens de l'expression « invalidité totale » change généralement après que le prestataire a reçu les prestations d'ILD pendant une période déterminée. Le changement de la définition d'« invalidité totale » est une question essentielle dans la détermination de l'admissibilité continue de plusieurs prestataires.

La définition d'invalidité dans une police d'ILD doit être examinée attentivement puisqu'elle peut varier d'un régime à l'autre. Bien qu'un certain nombre de formulaires d'invalidité standard soient utilisés, il y a certaines variations entre eux et ils comportent chacun des dispositions particulières. Toutefois, l'« invalidité totale » s'entend généralement de l'incapacité d'exercer les « fonctions essentielles » de l'emploi avant l'invalidité au cours d'une période initiale (généralement de deux ans), mais le critère change ensuite et devient l'incapacité d'exercer les fonctions essentielles de « tout emploi que la personne est raisonnablement apte à occuper de par sa scolarité, sa formation ou son expérience ». Le passage du critère de « son propre emploi » au critère de « tout emploi » fait toute la différence pour plusieurs prestataires d'assurance ILD; en effet, s'il peut être clair qu'une personne ne peut pas faire son travail habituel, il est beaucoup plus facile pour l'assureur de soutenir qu'il existe un autre emploi que la personne pourrait occuper.

Avant l'avènement de nouvelles catégories de médicaments employés en combinaison pour traiter la maladie du VIH, la plupart des compagnies d'assurance approuvaient les prestations d'invalidité pour les personnes vivant avec le VIH/sida du seul fait qu'elles avaient été diagnostiquées séropositives au VIH. Depuis l'introduction de ces médicaments, les compagnies d'assurance exigent d'autres preuves d'invalidité. Les personnes vivant avec le VIH/sida doivent démontrer qu'elles reçoivent les soins actifs d'un médecin ou

d'un spécialiste et fournir une preuve objective de symptômes cliniques et physiques qui les empêchent de travailler (p. ex., les résultats de test de la charge virale, un rapport des complications débilitantes comme la démence, la diarrhée ou la fatigue).

Une fois que la demande de la personne a été acceptée (c.-à-d. lorsque l'assureur a conclu qu'elle était invalide en vertu des dispositions de la police d'assurance), la compagnie d'assurance peut fournir la prestation d'ILD jusqu'à l'âge de 65 ans ou pour une période déterminée. La durée précise pendant laquelle la prestation sera payée est prévue dans le contrat.

Pour continuer de recevoir les prestations d'ILD pendant la durée permise en vertu des dispositions du contrat d'assurance, le demandeur doit fournir une preuve d'invalidité continue. En pratique, cet examen d'admissibilité peut être effectué à intervalles fixes, ou il peut être déclenché par des événements ou des enquêtes externes. L'historique de l'épidémie du VIH et des progrès thérapeutiques au Canada illustre les diverses façons dont les examens ont été abordés, au fil des ans. Au début de l'épidémie, lorsqu'il n'y avait aucun médicament homologué pour le traitement de l'infection à VIH, puis lorsqu'une seule catégorie de médicaments homologués existait, la situation médicale de la plupart des personnes vivant avec le VIH ne faisait pas l'objet d'examens. À partir de 1996, avec l'avènement de nouvelles catégories de médicaments utilisés en combinaison, bon nombre des personnes qui avaient survécu jusque-là à l'infection à VIH ont vu leurs demandes d'ILD soumises à un examen. Aujourd'hui, en règle générale, les personnes dont les demandes d'ILD ont été acceptées font l'objet d'examens à dates fixes lors desquels elles auront à prouver leur admissibilité continue aux prestations d'ILD. Au Canada, les assureurs qui ont précédemment payé des prestations et qui ont cessé de les payer en alléguant qu'il n'y a plus d'invalidité ont le fardeau juridique de prouver que la situation du demandeur a changé.

Lorsqu'un employé reçoit la prestation d'ILD en vertu d'une police collective, la cessation de son emploi ne touche pas son droit de continuer à recevoir la prestation. Pareillement, malgré une résiliation possible du contrat d'assurance collective entre l'assureur et l'employeur, l'employé qui reçoit la prestation d'ILD continuera de recevoir la prestation tant que son cas correspond à la définition d'invalidité.

Le processus de réclamation

L'assurance ILD a pour but d'assurer contre l'incapacité de travailler en raison d'une invalidité de longue durée. Pour que sa demande de prestations d'ILD soit acceptée, l'intéressé doit démontrer son incapacité de travailler en raison d'une invalidité. L'intéressé et ses fournisseurs de soins médicaux auront la plupart des renseignements nécessaires pour déterminer s'ils satisfont à la définition d'invalidité stipulée dans le contrat d'assurance. La personne qui souhaite faire une réclamation de prestations d'ILD (souvent appelée « demandeur ») met en branle le processus de demande en avisant l'assureur ou l'employeur de son intention de faire une réclamation. La personne se voit remettre les formulaires de demande standard, qui consistent normalement en une section que doit remplir le demandeur et une section que doit remplir son médecin. On demande également au demandeur de signer un formulaire de communication de renseignements autorisant la compagnie d'assurance à vérifier les renseignements d'emploi et les renseignements médicaux du demandeur auprès de l'employeur et du médecin.

Il peut s'écouler plusieurs semaines, voire plusieurs mois, avant que l'« évaluateur » de la compagnie d'assurance, c'est-à-dire la personne chargée de prendre une décision au sujet de la réclamation, réunisse les documents dont il a besoin pour prendre une décision. Une évaluation interne de la preuve médicale, menée par les professionnels de la santé de la compagnie d'assurance, fait généralement partie du processus d'évaluation. Si la réclamation est refusée, on envoie au demandeur une lettre qui comprend généralement le(s) motif(s) du refus. Si la réclamation a été refusée en raison de preuve inadéquate d'invalidité, le demandeur se voit généralement accorder la possibilité de fournir des renseignements ou preuves supplémentaires, au soutien de sa réclamation. Ces renseignements et preuves supplémentaires sont ensuite évalués et une décision est rendue, suivie d'une lettre de refus ou d'acceptation de la réclamation. Lorsque la réclamation est acceptée, l'assureur verse une prestation forfaitaire, qui couvre généralement les prestations pour la période entre le dépôt de la réclamation et la date de la décision et il commence à verser des prestations périodiques (généralement payées hebdomadairement ou mensuellement).

Les tribunaux ont statué que les compagnies d'assurance ont l'obligation de traiter les réclamations (de même que les personnes qui les présentent) de bonne foi. Dans l'arrêt *Clarfield c. Crown Life Insurance Company*, rendu en 2000, un juge de la Cour supérieure de justice de l'Ontario a interprété cette obligation comme signifiant que le défaut de traiter une réclamation d'invalidité avec célérité raisonnable à chaque étape du processus (p. ex., prendre des mesures pour informer le demandeur de renseignements manquants afin d'accélérer le processus) et de traiter les réclamations équitablement (pour ce qui est de la manière dont la réclamation est traitée et de la décision finale) pourrait en soi justifier une poursuite contre la compagnie d'assurance. Le tribunal a reconnu que le traitement des réclamations en temps opportun est particulièrement important dans les affaires de réclamation d'assurance-invalidité :

Même si l'assureur peut être obligé de payer de l'intérêt sur des prestations versées en retard, le retard du versement peut néanmoins porter préjudice à l'assuré. L'assuré, ayant subi une perte, sera souvent l'objet de pressions financières pour régler la réclamation dès que possible pour redresser la situation à l'origine de la réclamation. [trad.]

Cette obligation découle de la nature de l'assurance, que le tribunal a caractérisée d'assurance « tranquillité d'esprit »; le fait de retarder les prestations aggrave la vulnérabilité financière et émotionnelle des demandeurs.

Dans l'affaire *Clarfield*, le juge a accordé des dommages-intérêts supplémentaires, en partie parce que le demandeur avait souffert d'anxiété, de stress et de pression financière du fait que la compagnie d'assurance avait retardé le traitement de sa réclamation puis l'avait refusée. Pareillement, le juge a rejeté les paiements « extracontractuels » que la compagnie d'assurance avait versés au demandeur comme étant contraires au but des paiements de prestations d'invalidité, c'est-à-dire de fournir un « réconfort et de la sécurité à l'assuré; en fait, ces paiements avaient exacerbé son sentiment d'anxiété et d'incertitude au sujet de l'avenir », parce que la compagnie avait menacé l'assuré de la possibilité de lui réclamer les paiements à sa guise (puisque'il ne s'agissait pas de paiements « d'invalidité » mais de paiements « extracontractuels »). Le juge a noté que ces paiements avaient pour objectif sous-jacent d'empêcher l'assuré de contester le rejet de sa réclamation. Enfin, la compagnie

d'assurance avait envoyé des lettres pour tenter de lui faire renoncer à ses droits et elle avait omis de considérer d'autres avantages possibles en vertu du régime ou d'en informer le réclamant ou sa conjointe; tous ces agissements équivalaient à un défaut de traiter la demande de façon équilibrée et raisonnable et constituaient un manquement à l'obligation de la compagnie d'assurance d'agir de bonne foi envers le demandeur.

Les prestations et la coordination et l'imposition des prestations

En règle générale, en vertu de la législation provinciale/territoriale, l'assureur doit payer la prestation dans les 30 à 60 jours après que la réclamation de prestations ait été prouvée et périodiquement par la suite. Toutefois, il peut prendre plus longtemps avant que l'assuré fournisse les renseignements nécessaires à prouver sa réclamation et que l'assureur examine ces renseignements. Ces démarches peuvent avoir pour effet de retarder le paiement de la prestation, même lorsque la réclamation est approuvée; ce délai peut parfois être long.

Le montant de la prestation est généralement un pourcentage du revenu d'emploi gagné avant l'invalidité (p. ex., 60 à 70 %), mais il peut s'agir d'un montant fixe, payé hebdomadairement ou mensuellement. Il peut survenir des questions sur ce qui peut être considéré comme du revenu d'emploi (pourboires, primes, commissions). Ces questions seront réglées à la lumière des dispositions de la police d'assurance ILD et de leur interprétation.

La plupart des polices d'assurance ILD privée renferment une clause qui oblige le prestataire à demander d'autres prestations auxquelles il peut avoir droit. Ce type de clause, appelée « clause de coordination des prestations » stipule que les prestations de revenu reçues d'autres sources sont déduites du montant de la prestation d'ILD versée par la compagnie d'assurance. Les assureurs exigeront que les personnes frappées d'invalidité en raison d'un trouble médical (par opposition à un accident du travail) et qui ont des antécédents de travail demandent la prestation d'invalidité du RPC/RRQ. (La prestation d'invalidité du RPC est examinée au prochain chapitre.) Conformément à la clause type de coordination des prestations, le montant total de toutes les autres prestations sera déduit de la prestation d'assurance ILD. Par exemple, la prestation d'invalidité RPC/RRQ est généralement déduite intégralement de la prestation d'ILD, bien que la déduction puisse varier d'une police à l'autre. En pratique, la personne admissible à la prestation d'ILD et à la prestation d'invalidité du RPC recevra un chèque du RPC et un chèque de l'assureur ILD mensuellement et le montant total des deux chèques sera égal à la prestation maximale ILD en vertu de la police d'assurance. Bien que la coordination des prestations ne fournisse aucun gain financier au prestataire et qu'elle crée des fardeaux administratifs supplémentaires pour le prestataire, elle permet au secteur de l'assurance d'économiser d'importantes sommes d'argent qu'il aurait autrement à payer sous forme de prestations.

La réception de prestations d'ILD peut avoir des conséquences fiscales, selon les dispositions de la police. Lorsque l'employé paie intégralement les primes d'assurance, il n'a pas à payer d'impôt sur les prestations reçues. Lorsque l'employeur paie les primes en totalité ou en partie, l'assurance est considérée comme un avantage imposable fourni par l'employeur, de sorte que toute prestation d'ILD à l'employé invalide est imposable comme revenu.

(Toutefois, si l'employé paie une partie des primes, il peut déduire les primes payées dans le calcul de son revenu imposable, dans sa déclaration de revenus.)

En vertu de certains régimes, le montant de la prestation est indexé pour tenir compte de l'inflation, ce qui signifie que le montant de la prestation augmentera au rythme de l'inflation, ce qui maintient le montant de revenu réel que reçoit la personne. Lorsque les prestations ne sont pas indexées, celles-ci ne suivront pas l'inflation, ce qui signifie que le montant de la prestation en dollars réels diminuera avec le temps. Pour certains survivants à long terme du VIH/sida, cette situation a entraîné une diminution importante de leur niveau de vie durant la période où ils recevaient des prestations d'ILD.

La réadaptation, le retour au travail et la récurrence de l'invalidité

Les compagnies d'assurance privées ont un intérêt financier à long terme à aider les personnes qui reçoivent la prestation d'ILD à retourner au travail. La plupart des polices d'ILD obligent les prestataires à faire des efforts raisonnables pour retourner au travail. Pour aider les prestataires à retourner au travail, les assureurs peuvent offrir du counseling, de la réadaptation professionnelle et d'autres ressources.

Fait important à signaler, la plupart des polices ou assureurs prévoient que les employés peuvent retourner au travail en continuant de recevoir des prestations à un taux réduit pour tenir compte de leur rémunération de travail, parfois appelé emploi de réadaptation. Les demandeurs doivent faire attention à ne faire que du travail rémunéré qui a été préautorisé et approuvé par l'assureur en vertu du contrat d'assurance; autrement, ils risquent de perdre l'admissibilité à la prestation d'ILD. Un arrangement de réadaptation approuvé, y compris un retour au travail éventuel, demeure généralement en vigueur pendant une période convenue pouvant atteindre deux ans. Si la personne assurée ne peut retourner au travail à plein temps en raison de son invalidité à l'expiration du délai convenue, ses prestations peuvent être rétablies.

La situation du travailleur retourné au travail à plein temps et qui n'est pas (ou n'est plus) couvert par une entente de retour au travail est plus compliquée. Si la personne devient invalide à la suite du même trouble médical ou d'un trouble médical lié, dans un délai déterminé, elle peut demander que ses prestations d'ILD soient immédiatement rétablies. Le délai dans lequel les prestations peuvent être rétablies est prévu dans le contrat d'assurance et peut être régi par la loi provinciale. Une fois que ce délai est écoulé, l'invalidité n'est plus considérée comme une récurrence et la personne doit faire une nouvelle demande de prestations d'ILD, mais seulement après le délai de carence.

Les obstacles à la sécurité du revenu

L'impact psychologique d'une déclaration d'invalidité totale

La décision de demander des prestations d'assurance privée peut être extrêmement difficile pour les personnes vivant avec le VIH/sida. L'assurance ILD est structurée en tant que proposition « tout ou rien » au stade initial de la réclamation. Il n'y a aucune possibilité

de demander des prestations d'ILD partielles. Une personne vivant avec le VIH/sida doit déclarer qu'elle est « totalement invalide » et incapable de travailler, pour pouvoir réclamer la prestation d'ILD. Une personne qui est incapable de travailler à temps plein ne se considérera peut-être pas totalement invalide et sera donc réticente à se déclarer comme telle pour recevoir la prestation d'ILD. Pour certaines personnes, le caractère fluctuant des symptômes liés à l'infection à VIH – caractérisé par des périodes successives de bonne et de mauvaise santé – peut renforcer leur sentiment qu'elles ne sont pas totalement invalides. Le fait de se déclarer totalement invalide peut être extrêmement préjudiciable à l'estime de soi, surtout chez ceux dont la perception de soi est intimement liée à leur emploi ou leur profession. Par ailleurs, le choix de continuer de travailler pendant la maladie peut entraîner une diminution du rendement et des absences susceptibles de menacer la sécurité d'emploi. La crainte de divulguer sa séropositivité peut être un autre obstacle psychologique qui empêche de réclamer des prestations d'ILD. « Sortir du placard » et se déclarer séropositif pour faire une réclamation peut impliquer une acceptation de son infection à VIH et, possiblement, s'accompagner de pressions pour divulguer la nature de son invalidité à ses collègues de travail, y compris ses superviseurs.

L'accès à l'information

L'un des obstacles importants qui empêche des gens de se prévaloir des prestations d'assurance ILD est le manque d'accès à l'information, tant sous forme de documents que de la part de représentants de compagnies d'assurance chargés du traitement des réclamations. Les personnes assurées en vertu de régimes d'ILD collectifs sont celles qui sont les plus touchées par cet obstacle. En raison de l'accès inadéquat à l'information, les employés sont nettement désavantagés lorsqu'ils demandent une prestation d'ILD à laquelle ils peuvent avoir droit.

On fournit rarement aux membres d'un régime collectif une copie du contrat d'assurance en vertu duquel ils sont assurés. Les particuliers dans le secteur non syndiqué qui sont assurés en vertu d'un régime collectif ne recevront vraisemblablement pas de copie du contrat d'assurance. La pratique standard de l'industrie consiste plutôt à remettre aux membres du groupe un livret de police ou de prestations. Ce livret résume dans les grandes lignes les conditions essentielles du contrat d'assurance.

Les employeurs et les compagnies d'assurance sont souvent réticents, du moins initialement, à fournir aux employés une copie du contrat d'assurance (c.-à-d. la police) en vertu duquel l'employé est assuré, de sorte que celui-ci ne connaît pas tous ses droits et les modalités d'évaluation et de règlement en vertu du contrat. La plupart du temps, les employés ont un accès limité aux modalités du contrat d'assurance, et alors seulement sous forme d'extraits du contrat cités ou paraphrasés dans des lettres de la compagnie d'assurance. En ce qui a trait au traitement des réclamations, le livret de police ou de prestations énonce rarement en détail le processus pour faire les demandes ou pour régler les différends au sujet de l'assurance et de l'accès aux prestations. La plupart des compagnies d'assurance, voire toutes, ont un ombudsman chargé de recevoir et de tenter de régler les plaintes des membres du public. En outre, certains organismes de réglementation provinciaux ont un rôle à jouer à cet égard.

L'absence de délai établi pour statuer sur une réclamation

En vertu de la plupart des polices d'assurance, il n'y a aucun délai fixe pour statuer sur les réclamations d'ILD. Les demandeurs ne savent pas combien de temps ils devront attendre avant de recevoir une décision relative à leur réclamation. Il peut y avoir des retards dans l'évaluation des réclamations lorsque le demandeur ou son médecin n'a pas présenté l'information à l'assureur en temps voulu – ce qui n'est pas la faute de l'assureur. Toutefois, même lorsque la preuve est présentée en temps voulu, les assureurs font rarement un examen initial du dossier dans un délai déterminé, après réception des renseignements (p. ex., dix jours). Si les assureurs agissaient ainsi et constataient l'absence de sources de renseignements critiques (par exemple les résultats d'un test médical ou des notes de consultation), le demandeur pourrait être immédiatement invité à obtenir ces renseignements. Dans l'état actuel des choses, il y a souvent des retards entre le moment de la demande et le moment où une décision est rendue. Dans la plupart des cas, le demandeur est invité à présenter des renseignements supplémentaires au soutien de la réclamation après que la décision a été rendue. Lorsque le demandeur présente des renseignements supplémentaires (la plupart du temps des renseignements médicaux envoyés à la compagnie d'assurance par son médecin), il doit alors attendre que la compagnie statue de nouveau sur la réclamation – sans qu'il y ait de délai fixe pour rendre une décision.

L'absence de délais fixes pour rendre les décisions et l'absence d'un processus d'examen initial des dossiers constituent des obstacles à la sécurité du revenu des personnes vivant avec le VIH. Il peut s'écouler des semaines ou des mois avant que l'assureur rende une décision sur une demande de prestations d'ILD. Les personnes qui n'ont pas d'économies dans lesquelles elles peuvent puiser pour satisfaire à leurs besoins fondamentaux pendant cette période peuvent être contraintes de demander l'aide sociale pour survivre. Dans toutes les provinces et territoires, les prestations d'aide sociale sont inférieures au seuil de la pauvreté et ne fournissent pas nécessairement suffisamment de revenu pour payer le loyer/l'hypothèque, la nourriture, les services publics et d'autres nécessités de base.

L'importance accordée à la preuve médicale objective et les médecins comme gardes-barrière

L'importance accordée à la preuve médicale objective et à l'évaluation des médecins pour établir l'admissibilité initiale et continue à des prestations d'ILD peut être un obstacle à la sécurité du revenu pour certaines personnes. Dans le processus de règlement des demandes, l'omnipraticien est le garde-barrière des renseignements médicaux nécessaires pour établir l'« invalidité ». Pour établir que le demandeur satisfait à la définition d'« invalidité », la compagnie d'assurance l'obligera à fournir un diagnostic médical, le fondement du diagnostic, un résumé et une interprétation des résultats de tests, le traitement actuel ou proposé et le pronostic. Les demandeurs doivent s'en remettre à leur médecin, généralement leur omnipraticien ou médecin de premier recours pour fournir ces renseignements à leur compagnie d'assurance. Pour établir un diagnostic, le médecin de premier recours demande généralement au patient de subir des tests ou de consulter un médecin spécialiste. Les résultats de tests ou de consultations sont gardés par le médecin de premier recours dans le dossier médical du patient. Si le médecin n'a pas administré les tests ou demandé les consultations nécessaires pour en arriver à un diagnostic, la réclamation ILD peut être

refusée par manque de preuve médicale objective suffisante pour établir l'« invalidité ». Dans d'autres cas, malgré l'existence de preuve médicale objective (c.-à-d. des résultats de tests et des rapports de consultations) dans le dossier médical du patient, il arrive que le médecin de premier recours ne transmette pas correctement ces renseignements à la compagnie d'assurance. La plupart des compagnies d'assurance, voire toutes, fournissent aux médecins des formulaires standards qu'ils doivent remplir pour le compte de patients qui demandent la prestation d'ILD. Il peut arriver que le médecin de premier recours ne décrive pas adéquatement les troubles médicaux du patient sur le formulaire ou qu'il n'envoie pas à la compagnie d'assurance les copies de résultats de tests et de rapports de consultations pertinents. Il peut en résulter des retards dans le traitement de la réclamation, voire un refus.

Le coût pour obtenir les renseignements médicaux objectifs est également un facteur susceptible de limiter l'accès à la prestation d'ILD. En vertu des polices d'assurance ILD, il incombe au demandeur de fournir la preuve médicale au soutien de sa réclamation. Les régimes de soins de santé publics provinciaux et territoriaux énoncent une liste de services assurés. Les consultations médicales et les tests de diagnostic courants dont ont besoin les personnes vivant avec le VIH/sida sont assurés. Toutefois, en vertu de la plupart des régimes de santé provinciaux et territoriaux, les médecins ne peuvent facturer le régime pour le temps qu'ils prennent pour remplir les formulaires ou les rapports pour le compte d'un patient qui demande une prestation d'ILD.

Enfin, les pénuries de médecins peuvent limiter l'accessibilité à la prestation d'ILD. Pour les personnes vivant dans des régions où il y a pénurie de médecins de premier recours et de médecins spécialistes, il peut être difficile d'obtenir la preuve médicale objective nécessaire pour prouver l'invalidité. Au Canada, il est de plus en plus difficile de trouver des médecins de premier recours qui acceptent de nouveaux patients, il y a des délais d'attente pour obtenir des rendez-vous avec des médecins spécialistes et il y a des listes d'attente pour des tests diagnostiques sophistiqués.

La preuve d'assurabilité et les clauses de trouble préexistant

Les clauses de preuve d'assurabilité et de trouble médical préexistant constituent un obstacle à l'assurance et aux prestations d'ILD pour les personnes vivant avec le VIH. Une personne vivant avec le VIH se verrait certainement refuser l'assurance si elle demandait l'assurance ILD individuelle. Il y a également des obstacles pour les personnes vivant avec le VIH/sida inscrites dans des régimes collectifs d'assurance ILD lorsque la preuve individuelle d'assurabilité n'est pas exigée. Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes vivant avec le VIH/sida qui sont sous les soins réguliers d'un médecin auront vraisemblablement une période initiale, après leur inscription, pendant laquelle elles seront exclues des prestations d'ILD (en vertu d'une clause de condition médicale préexistante).

Le problème des personnes « prisonnières de leur emploi »

Une personne vivant avec le VIH ou toute autre invalidité est « prisonnière de son emploi » quand elle demeure en poste de crainte de perdre ou d'interrompre son assurance ILD. Quatre principaux facteurs sont susceptibles de créer une telle situation pour les personnes vivant avec le VIH :

1. la nécessité de fournir une preuve d'assurabilité au moment de demander une assurance ILD individuelle;
2. les clauses de troubles médicaux préexistants dans les polices d'assurance collectives ILD;
3. l'incertitude du cours de l'infection à VIH, qui peut entraîner des périodes de maladie prolongées et imprévues;
4. les polices collectives ILD qui ne confèrent pas un droit de transformation (à des prestations individuelles sans preuve d'assurabilité) aux employés.

Lorsqu'une personne vivant avec le VIH bénéficie d'une assurance ILD liée à son emploi actuel, qu'elle se trouve au-delà de la période pendant laquelle la clause de trouble médical préexistant excluait une réclamation et n'a pas de droit de transformation en vertu de sa police, le fait de quitter cet emploi l'obligera vraisemblablement à renoncer à l'assurance ILD pendant une longue période. Ce serait le cas même si elle était embauchée par un employeur qui offrait un régime collectif ILD en vertu duquel la personne était admissible à l'assurance sans preuve d'assurabilité. Par exemple, s'il y avait une période d'attente de trois mois, pour l'inscription, et que la clause de trouble médical préexistant excluait effectivement une réclamation d'invalidité fondée sur la séropositivité pendant 12 mois, la personne serait sans assurance ILD pendant 15 mois. Un droit de transformation de l'assurance ILD pourrait combler cette lacune, en présumant que la personne avait les moyens de payer les primes individuelles. Sans droit de transformation, la possibilité de quitter un emploi pour travailler à son compte – une tendance dans plusieurs secteurs – tout en maintenant l'assurance ILD est pratiquement non existante. Le risque de ne pas avoir d'assurance ILD pendant une longue période peut être trop grand pour certaines personnes vivant avec le VIH/sida qui envisagent sérieusement de changer d'emploi. La personne qui est prisonnière de son emploi peut avoir des sentiments de frustration et d'impuissance, et cette situation peut sérieusement limiter ses perspectives de carrière et bloquer son cheminement professionnel.

Pour résoudre cette situation problématique, le Congrès des États-Unis a adopté la *Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996*. Cette loi longue et détaillée – 169 pages – a modifié de nombreuses autres lois. Elle avait pour objectifs :

1. de favoriser l'accès à l'assurance santé des nouveaux employés et de leurs personnes à charge;
2. de réduire les risques de perdre l'assurance santé existante, que ce soit par une assurance collective ou individuelle;
3. d'aider les gens à maintenir une assurance santé continue pour eux-mêmes et leurs personnes à charge lorsqu'ils changent d'emploi;
4. d'aider les gens à acheter une assurance santé individuelle s'ils perdent l'assurance collective ou n'ont pas accès à d'autres assurances santé.

Il n'existe aucune législation comparable au Canada. En septembre 2002, un membre de l'Assemblée législative de l'Ontario a introduit le projet de loi privé n° 176 (*Loi prévoyant une certaine continuation des régimes d'avantages sociaux des employés après la fin de leur emploi*) pour première lecture. Si on le compare à la *Health Insurance Portability and*

Accountability Act of 1996 des États-Unis, le projet de loi 176 de l'Ontario était extrêmement concis – moins de deux pages. Le projet de loi visait à modifier la loi provinciale sur les normes d'emploi de façon à prévoir que lorsque prenait fin l'emploi d'une personne qui avait été employée pendant au moins 12 mois auprès d'un employeur, cette personne avait droit à ce que l'employeur continue de prévoir ou de fournir les régimes d'avantages sociaux dont bénéficiait l'employé pendant qu'il travaillait. La période de prolongation devait être de six mois à partir de la fin de l'emploi ou durant une période plus courte selon l'entente entre les parties. Le coût entier des régimes d'avantages sociaux conservés aurait incombé à l'employé. Le projet de loi n'a pas été adopté.

Les risques liés au retour au travail

Les risques considérables qui sont liés au retour au même emploi pour les personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité peuvent donner lieu à des situations où les prestataires sont « prisonniers » des prestations d'ILD. Le risque provient, en partie, de la possibilité qu'une personne devra redevenir admissible aux prestations d'ILD si elle souffre d'une récurrence de son invalidité. Certaines polices ILD ont des clauses d'« invalidité récurrente » qui permettent que les prestations d'ILD de l'intéressé soient rapidement rétablies si l'invalidité revient dans un délai établi, après le retour au travail. Après cette période, la personne qui redevient incapable de travailler en raison d'une récurrence de son invalidité devra recommencer tout le processus de demande d'ILD.

Une personne court également un grand risque de perdre son assurance (ce qui peut comprendre, dans le cas d'une assurance collective, l'assurance-vie, l'ILD et l'assurance santé complémentaire) si elle perd son emploi après son retour au travail. Dans le cas de personnes vivant avec le VIH, dont plusieurs ont besoin de médicaments antirétroviraux coûteux et d'autres prestations de santé complémentaires pour maintenir leur santé, la possibilité de perdre l'assurance si elles devaient perdre leur emploi n'est guère rassurante. Une personne qui envisage de reprendre un emploi différent de celui qu'elle occupait avant d'être admissible à la prestation d'ILD risque la possibilité d'une interruption de son ILD et de son assurance prestations de santé complémentaires, voire de ne pas être admissible à l'assurance. La possibilité d'avoir à demander de nouveau des prestations d'ILD ou de perdre l'assurance peut être un important facteur de dissuasion de retour au travail pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Toutefois, le fait de continuer à recevoir des prestations d'ILD implique l'obligation de vivre avec une fraction seulement du revenu que gagnait l'employé avant l'invalidité, la stigmatisation liée au fait d'être « totalement invalide » et, dans bien des cas, des sentiments de frustration et d'impuissance, une limitation importante des perspectives d'emploi et l'interruption du cheminement professionnel.

Le manque de coordination des prestations

L'emploi de l'expression « coordination des prestations » pour décrire la déduction des autres revenus de prestations d'une prestation d'ILD est trompeuse lorsqu'il s'agit de la coordination des prestations d'ILD et des prestations d'invalidité sous le régime du RPC/RRQ. Le manque de coordination entre les prestations d'ILD et la prestation d'invalidité du RPC/RRQ et la manière dont cette situation amène une insécurité du revenu pour certains prestataires, seront examinées dans le prochain chapitre (prestations d'invalidité du RPC/RRQ).

L'assurance ILD n'est pas une option réaliste

Les personnes qui ne travaillent pas pour des entreprises, qui ne sont pas membres d'un syndicat ou d'une association ou qui ont un emploi à temps partiel ou saisonnier n'auront vraisemblablement pas accès à l'assurance ILD. Les principales sources d'assurance ILD sont les régimes collectifs fournis dans le cadre d'un ensemble d'avantages sociaux, un syndicat ou une association. En raison du profil démographique changeant des personnes touchées par le VIH/sida, plusieurs personnes (vivant avec le VIH/sida ou vulnérables à devenir séropositives) n'auront pas accès à l'assurance-invalidité privée parce qu'elles sont au chômage, sous-employées ou employées dans des postes mal rémunérés et précaires. Bien que l'incidence de l'infection à VIH la plus élevée au cours des dernières années demeure chez les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, une proportion croissante de nouveaux cas s'observe parmi les femmes, les personnes qui consomment de la drogue par injection et les personnes provenant de communautés endémiques. Les membres de ces groupes sont moins présents sur le marché du travail, ou ont été relégués à des emplois mal rémunérés et précaires. L'assurance individuelle est trop coûteuse pour être accessible aux travailleurs pauvres et même pour plusieurs personnes qui gagnent un revenu moyen. Les régimes les moins coûteux vantent des primes moins élevées, mais les prestataires obtiennent ce pour quoi ils ont payé. Des primes plus basses se traduisent généralement en des périodes d'attente plus longues entre le dépôt d'une réclamation et la réception du premier paiement, et la prestation peut remplacer une proportion plus petite de la rémunération qu'en vertu de régimes collectifs.

Bibliographie sommaire et ressources choisies

Projet de loi 176 (*Loi prévoyant une certaine continuation des régimes d'avantages sociaux des employés après la fin de leur emploi*), Ontario, (www.ontla.on.ca/documents/Bills/37_Parliament/Session3/b176.pdf).

Société canadienne du sida, AIDS Committee of Toronto, *Séropositivité - sida : Guide des prestations d'assurance*, non daté.

Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes inc., *L'assurance-invalidité – quels seront vos revenus en cas d'invalidité*, à (www.clhia.ca/download/Assurance_invalidite.pdf).

Clarfield c. Crown Life Insurance Co. (2000), 50 OR (3d) 696 (Cour supérieure de justice de l'Ontario).

D'Andrea, J. et coll., *Illness and Disability in the Workplace: How to Navigate through the Legal Minefield*, Aurora, Canada Law Book, 2004.

Elliott, D., *AIDS and insurance: the Canadian experience*, document présenté à la conférence conjointe de l'Association du Barreau canadien et de la Commonwealth Lawyers Association, 1996, Vancouver, Canada.

Elliott, D., « Assurances et VIH/sida : questions actuelles – partie I », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 3(4)/4(1) : 1, 51-55 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/Hiver9798/01INSURAF.html)

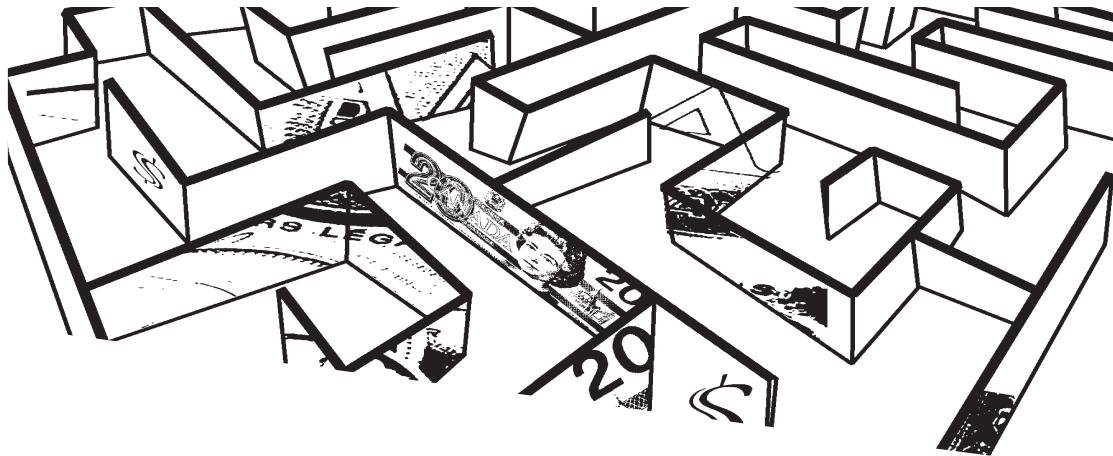
Elliott, D., Assurances et VIH/sida : questions actuelles – partie II, *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 75-79 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/printemps99/f-insurance.htm).

Hayles, R., *Disability Insurance: Canadian Law and Business Practice*, Scarborough, ON, Carswell, 1998.

Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996, Pub L No 104-191. 110 Stat 1936. Disponible à www.cms.hhs.gov/hipaa/hipaa1/.

HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario), *HIV & The Law Advocate's Manual*, 2004, disponible à www.halco.org. Voir le chapitre intitulé « Disability, Life & Sickness Insurance and HIV/AIDS ».

Locas, L., *Projet sur la sécurité du revenu, 2e volet [Income security project: private insurance component]*, Société canadienne du sida, non daté.



Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et du Régime de rentes du Québec

Le Régime de pensions du Canada (RPC) a été établi en 1966 à titre de programme national de pension pour les travailleurs dont les revenus sont interrompus pendant une longue période, ou qui n'ont plus de revenus pour cause de retraite, d'incapacité et de décès. Le Québec s'est prévalu de la disposition de « non-participation » au RPC pour créer son propre système, le Régime de rentes du Québec (RRQ). Selon le RPC et le RRQ, les travailleurs et les employeurs font des cotisations obligatoires au programme à même les emplois assurables, et les gouvernements respectifs placent ces sommes dans des fonds de placement. Les prestations de retraite, d'invalidité et de décès sont payées à même les fonds de placement.

Le RPC et le RRQ sont des régimes de « quasi-assurance ». Ils présentent des caractéristiques particulières qui les distinguent de l'assurance privée. Le RPC et le RRQ offrent une couverture universelle pour les personnes qui ont un lien avec le marché du travail. Le montant de la prestation est indexé à l'inflation et rajusté selon l'indice des prix à la consommation, pour que la prestation soit plus réaliste. Contrairement aux régimes d'ILD privés, le RPC et le RRQ (cotisations et prestations) sont « transférables » entre les emplois et les provinces, et aucun prestataire éventuel ne peut être exclu à cause de « troubles médicaux préexistants ». Finalement, le RPC et le RRQ tiennent compte des conséquences pour la famille d'une personne incapable de gagner un revenu d'emploi à cause d'une invalidité. Des prestations sont versées aux enfants mineurs de personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité du RPC ou du RRQ, et aux enfants adultes qui étudient, jusqu'à l'âge de 25 ans.

Le RPC/RRQ offre un niveau de base modeste de soutien du revenu. Le programme n'a pas pour objectif de remplacer 100 pour cent du revenu perdu. Il a plutôt été conçu pour offrir des niveaux de revenu raisonnables pour compléter d'autres sources, notamment l'assurance privée, les économies et investissements personnels et l'aide sociale provinciale/territoriale.

Nous nous concentrons ci-après sur les prestations d'invalidité du RPC. Bien que le RPC et le RRQ se ressemblent, ils diffèrent à plusieurs titres. Avant tout, alors que le Québec peut modifier le RRQ à son gré, le gouvernement du Canada doit obtenir le consentement des provinces et des territoires pour modifier certaines dispositions importantes du RPC. Les lecteurs qui s'intéressent au RRQ peuvent obtenir des renseignements sur les caractéristiques de ce programme sur le site Internet du gouvernement du Québec, à la page www.rrq.gouv.qc.ca/an/invalidite/06.htm.

L'admissibilité

Pour avoir droit aux prestations d'invalidité du RPC, il faut satisfaire les conditions suivantes :

- être âgé de moins de 65 ans;
- ne pas recevoir de rente de retraite du RPC;
- être invalide au sens de la Loi sur le RPC; et
- avoir suffisamment cotisé au RPC dans une période de cotisation préétablie.

La détermination de l'invalidité

Le RPC ne définit pas le terme « invalidité ». Il énumère plutôt les conditions qu'une personne doit satisfaire pour avoir le droit de recevoir des prestations d'invalidité du RPC. Les conditions sont demeurées pratiquement inchangées depuis l'adoption de la loi en 1971. Cependant, la façon dont les évaluateurs, les membres de tribunaux et les cours interprètent et appliquent ces conditions a varié avec le temps. En réalité, les responsables de l'administration du RPC se sont parfois servi des conditions d'invalidité comme d'une valve pour stabiliser le volume de prestations d'invalidité, en partie selon le climat fiscal. Dans les périodes de restriction budgétaire, il a été beaucoup plus difficile de satisfaire les conditions d'invalidité. Les tribunaux et les cours chargés d'instruire les appels reliés aux prestations d'invalidité du RPC ont également joué un rôle dans le degré d'ouverture ou de fermeture du débit. À certains moments, ils ont interprété les conditions d'invalidité de manière restrictive, et à d'autres ils ont donné à ces conditions une interprétation large et libérale favorable aux requérants.

L'article 42(2) de la Loi sur le RPC établit les conditions d'invalidité. Selon cet article, « une personne n'est considérée comme invalide que si elle est déclarée, de la manière prescrite, atteinte d'une invalidité physique ou mentale **grave et prolongée** ». Notez qu'il faut démontrer que l'invalidité est à la fois grave et prolongée.

L'invalidité « grave »

Le RPC prévoit que l'invalidité est « grave » si la personne est « régulièrement incapable de détenir une occupation véritablement rémunératrice ». Selon les lignes directrices du RPC, l'état pathologique est le principal facteur utilisé pour déterminer si la personne est invalide au sens de la Loi. L'aspect le plus important de l'évaluation de l'invalidité consiste à déterminer si l'état pathologique de la personne l'empêche de travailler, et, le cas échéant, de

quelles manières. L'évaluateur doit examiner la nature de l'état pathologique, les limitations fonctionnelles qui en résultent et l'effet des traitements sur la capacité de la personne de travailler.

La détermination de l'invalidité a été analysée en détail dans la décision *Villani c. Canada (Procureur général)*, rendue par la Cour d'appel fédérale en 2001. La Cour a rejeté l'idée que l'invalidité doit être « totale » pour donner droit aux prestations. Pour elle, l'invalidité doit plutôt être évaluée à la lumière de ses conséquences sur l'aptitude au travail de la personne. La Cour d'appel fédérale a constaté dans les décisions judiciaires antérieures une incohérence injustifiée et non fondée, dans l'application de l'exigence relative à la « gravité », en dépit du fait que les lois concernant les prestations sociales, comme le RPC, devraient être interprétées de manière large et généreuse, de sorte que tout doute soit tranché en faveur des requérants. La Cour d'appel fédérale a appliqué une analyse « réaliste » pour déterminer si l'invalidité est grave. La Cour a cité le passage suivant de la décision rendue en 1988 par la Commission d'appel des pensions dans l'affaire *Leduc c. Ministre de la Santé nationale et du Bien-être social* :

Les autorités médicales ont informé la Commission, que, malgré les handicaps dont souffre l'appelant, il pourrait y avoir une possibilité qu'il puisse continuer à exercer une certaine forme, non précisée, d'emploi véritablement rémunérateur. Dans un sens abstrait et théorique, cela pourrait être vrai. Toutefois, l'appelant ne vit pas dans un monde abstrait et théorique. Il vit dans un monde réel, peuplé d'employeurs réels qui sont tenus de faire face aux réalités d'une entreprise commerciale. La question est donc de savoir s'il est réaliste de présumer que, compte tenu de toutes les difficultés bien documentées de l'appelant, un employeur pourrait même envisager la possibilité d'engager l'appelant. La Commission ne peut penser à une situation dans laquelle cela pourrait être le cas. De l'avis de la Commission, l'appelant, Edward Leduc, est, à toutes fins pratiques, inemployable.

Le fait de situer l'analyse de l'invalidité dans le contexte du « monde réel » implique de déterminer si le requérant est régulièrement incapable de détenir une occupation véritablement rémunératrice, et non s'il est incapable en tout temps de détenir n'importe quelle occupation concevable. Dans *Villani*, la Cour a jugé que l'invalidité est « grave » si elle rend le requérant incapable de détenir une occupation réellement rémunératrice pendant une période durable, et qu'en ce sens elle doit être associée à la situation personnelle du requérant, plutôt que fondée exclusivement sur des critères médicaux objectifs (par. 38). La situation particulière de la personne comprend son âge, son niveau d'instruction, ses aptitudes linguistiques, ses antécédents de travail et son expérience de vie, de même que ses limitations fonctionnelles. Le critère du « monde réel » doit être distingué de l'utilisation des facteurs socioéconomiques, comme l'existence d'emplois dans une région géographique donnée (qui est expressément interdite par les règlements du RPC).

Selon les lignes directrices du RPC, les revenus sont « véritablement rémunérateurs » lorsqu'ils dépassent le seuil minimal. La rentabilité est l'indicateur le plus important pour déterminer si une personne détient une occupation « véritablement rémunératrice ». Pour déterminer la rentabilité, on situe le point de référence de l'« occupation véritablement rémunératrice » (OVR) à 25 pour cent de la moyenne du maximum des gains annuels ouvrant droit à pension (MGAP). En 2005, le MGAP était 41 100\$, de sorte que le point de

référence de l'OVR était 10 275\$. Selon les lignes directrices, une personne qui travaille à plein rendement mais dont le revenu est inférieur au point de référence de l'OVR serait présumée incapable de travailler. Une personne qui gagnerait le double du point de référence de l'OVR serait présumée capable de travailler. Une personne dont le revenu se situerait entre le point de référence de l'OVR et le double du point de référence devrait présenter de très solides éléments de preuve à l'appui de son admissibilité aux prestations d'invalidité du RPC. Deux autres facteurs sont pris en considération pour déterminer si une occupation est « véritablement rémunératrice »: le rendement (c'est-à-dire l'effort réel) et la productivité (c'est-à-dire la somme de travail produite).

L'invalidité « prolongée »

Selon les critères établis par la Loi sur le RPC, une invalidité est prolongée si elle est déclarée « devoir vraisemblablement durer pendant une période longue, continue et indéfinie ou devoir entraîner vraisemblablement le décès ». Le terme « prolongée » n'a pas été précisément défini par les tribunaux.

Les cotisations récentes

Pour être admissible aux prestations d'invalidité du RPC, il faut non seulement satisfaire les conditions d'invalidité, mais également les exigences relatives aux cotisations. Ces exigences sont établies dans la Loi sur le RPC. Les règlements concernant les conditions de cotisations sont extrêmement complexes, et leur analyse détaillée excède la portée du présent rapport. En gros, pour avoir droit aux prestations d'invalidité du RPC, il faut avoir versé des cotisations suffisantes au régime pendant une période de temps suffisante. Les personnes dont le revenu est inférieur à un certain montant (qu'on appelle « Exemption annuelle de base » et qui a été fixé à 3 500\$ en 2005) dans une année civile ne peuvent pas faire des cotisations au RPC durant cette année. Selon la Loi sur le RPC, toute personne qui souhaite recevoir des prestations d'invalidité doit avoir versé des cotisations durant au moins quatre des six années civiles qui précèdent la date du début de l'invalidité. Lorsqu'une personne n'a pas versé de cotisations pendant l'ensemble des six dernières années civiles, elle doit en avoir versé pendant au moins quatre années dans la période qui précède la date du début de l'invalidité.

La demande et la procédure d'appel

Les règlements adoptés selon la Loi sur le RPC prévoient les grandes lignes de la procédure de demande de prestations d'invalidité du RPC. Les personnes qui demandent des prestations d'invalidité du RPC doivent fournir des renseignements sur leur invalidité, sur la manière dont elle limite leur capacité de fonctionner et leur profil professionnel. Le rapport médical, qui se présente sous la forme d'un formulaire standard rempli par un médecin, donne aux évaluateurs du RPC des renseignements sur la nature, l'étendue et le pronostic du handicap physique ou mental, les constatations sur lesquelles le diagnostic et le pronostic sont fondés, les limitations qui résultent du handicap, et d'autres renseignements pertinents (y compris des renseignements sur d'autres tests de diagnostic ou traitements). Les requérants doivent faire une déclaration concernant leur occupation et leurs revenus pour la période qui a précédé le début de leur invalidité. Ils doivent également faire une déclaration concernant

leur instruction, leur expérience de travail et leurs activités de la vie quotidienne. Les autorités du RPC peuvent exiger que le requérant subisse, aux frais du RPC, des examens médicaux particuliers pour déterminer s'il est invalide.

Les requérants dont la demande est acceptée pourront recevoir des prestations d'invalidité du RPC, et le paiement des prestations sera rétroactif au quatrième mois après la date du début de l'invalidité. La date du début de l'invalidité ne peut pas remonter à plus de 15 mois de la date de la demande de prestations. Le montant du paiement rétroactif dépend de la date de la demande, de la date du début de l'invalidité et de la longueur du délai de traitement de la demande.

Les requérants dont la demande est rejetée ont recours à trois niveaux d'appel selon le RPC (un réexamen/examen administratif, un tribunal de révision constitué de trois membres et la Commission d'appel des pensions), et ils peuvent demander à la Cour d'appel fédérale de réviser la décision de la Commission d'appel des pensions.

Le premier niveau d'appel selon le RPC est le réexamen. Les requérants peuvent demander un réexamen dans les 90 jours du refus de prestations d'invalidité, ou contester le montant des prestations. Le réexamen est une procédure de révision sur dossier confiée à un autre évaluateur médical, pour que le cas soit dissocié de son évaluation originale. Souvent les demandes sont rejetées parce que les éléments de preuve présentés sont insuffisants pour établir si la personne satisfait les critères de l'invalidité. En révision, les requérants peuvent présenter de nouveaux éléments de preuve pour compléter leur demande originale. Ces dernières années, près de 30 pour cent des requérants qui ont demandé un réexamen ont réussi à faire inverser le refus de prestations d'invalidité.

Le deuxième niveau d'appel selon le RPC est le tribunal de révision, un groupe impartial de trois membres composé d'un professionnel de la médecine, d'un avocat qui en est désigné président, et d'une personne d'une autre profession ou occupation. Le tribunal de révision instruit les appels concernant toutes les catégories de prestations du RPC (par ex. les pensions de retraite, les rentes de conjoint survivant) et les appels relatifs aux prestations versées selon la *Loi sur la sécurité de la vieillesse*. Au tribunal de révision, le requérant et les autorités du RPC ont le droit de présenter leurs arguments aussi bien par écrit qu'oralement. Environ 95 pour cent des appels au tribunal de révision ont été interjetés par des personnes à qui l'on avait refusé les prestations d'invalidité du RPC. Depuis la fin des années 1990, la proportion des décisions relatives aux prestations d'invalidité portées en appel au tribunal de révision a continué d'augmenter, malgré une diminution du nombre d'appels durant la même période. Depuis le milieu des années 1990, les tribunaux de révision ont accueilli une proportion croissante d'appels relatifs aux prestations d'invalidité du RPC, ce qui reflète une tendance similaire à celle des décisions des évaluateurs du RPC. On a constaté une augmentation marquée de la proportion de décisions en faveur des requérants après 2001/2002, partiellement attribuable au jugement rendu en 2001 par la Cour d'appel fédérale dans l'affaire *Villani*. En 2003-2004, la dernière année pour laquelle des statistiques sont disponibles, environ 53 pour cent des appels relatifs à l'invalidité du RPC ont été accueillis. Ce pourcentage a augmenté à chaque année depuis 1992/1993, où le taux de réussite était légèrement supérieur à 17 pour cent.

Les personnes dont le tribunal de révision rejette l'appel peuvent demander la permission d'appeler à la Commission d'appel des pensions, un tribunal où les causes sont instruites par des juges de cours supérieures provinciales ou de la Cour fédérale. Contrairement au cas des appels au tribunal de révision, les personnes qui demandent des prestations d'invalidité ne disposent pas d'un appel de plein droit. C'est la Commission d'appel des pensions qui décide d'instruire ou non une affaire, selon des critères d'ordre juridique.

Les prestations

Les prestations d'invalidité du RPC sont payées mensuellement et comprennent deux portions :

- un montant fixe (qui est de 388,67\$ en 2005), plus
- un montant basé sur un pourcentage des cotisations égal à 75 pour cent de la pension de retraite qu'aurait reçue le cotisant à 65 ans (jusqu'au maximum de 621,56\$ en 2005).

Ces montants additionnés, le paiement mensuel maximum s'élève à 1 010,23\$ en 2005. La prestation d'invalidité moyenne du RPC est de 749,08\$. Le montant fixe permet aux travailleurs, particulièrement les femmes, qui ont été sous-employés (qui ont eu surtout des emplois contractuels ou saisonniers) de recevoir une prestation minimale garantie, s'ils rencontrent les critères d'admissibilité.

Les enfants à charge des personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité du RPC sont admissibles à recevoir également des prestations, ce qui accroît la sécurité du revenu de toute la famille. Les enfants mineurs et les enfants majeurs de 18 à 25 ans qui étudient à temps plein sont admissibles. En 2005, le montant de la prestation des enfants est de 195,96\$ par mois.

Les prestations d'invalidité du RPC sont assujetties à l'impôt sur le revenu dans l'année où elles sont versées. Les bénéficiaires peuvent faire déduire l'impôt de leurs prestations mensuellement.

Les prestations d'invalidité du RPC sont indexées à l'inflation et rajustées annuellement selon l'Indice des prix à la consommation du Canada, que publie Statistique Canada.

Les gains assurables

En 2001, le RPC a adopté une ligne directrice de politique sur les gains assurables. Ce fut une nouveauté positive pour les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres handicaps épisodiques et qui reçoivent des prestations d'invalidité du RPC. La politique reconnaît qu'une « importante minorité » de personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité du RPC auront l'occasion et le désir d'accomplir une certaine forme de travail rémunéré. Elle reconnaît aussi explicitement les besoins des personnes atteintes de maladies graves de « nature cyclique », qui peuvent connaître en alternance des périodes d'activité professionnelle et des périodes d'incapacité.

La politique relative aux gains admissibles permet à une personne de travailler et de gagner une certaine somme d'argent (c'est-à-dire les gains admissibles) dans une année civile sans avoir à le déclarer au RPC, et sans que cela ait de conséquences sur son admissibilité aux prestations d'invalidité du RPC. En ce qui a trait au calcul des gains admissibles, l'année commence le 1^{er} janvier et le calcul recommence à zéro le 1^{er} janvier de chaque année. Pour 2005, le montant des gains admissibles était de 4 100\$.

La politique relative aux gains admissibles doit servir de complément à d'autres politiques du RPC destinées à supprimer certains facteurs qui découragent le retour au travail. Lorsqu'une personne gagne un montant supérieur aux gains admissibles, elle a l'obligation de communiquer avec les administrateurs du RPC et de déclarer ses revenus. Les administrateurs détermineront alors avec la personne s'il serait opportun que celle-ci entreprenne une période d'essai de trois mois de travail flexible. Nous aborderons la tentative de travail flexible et d'autres initiatives conçues pour réduire les facteurs qui découragent le retour au travail, dans la section intitulée « La réadaptation, le retour au travail et le rétablissement automatique ».

L'examen de l'admissibilité

L'admissibilité d'une personne à recevoir des prestations d'invalidité peut être révisée ou réévaluée. Selon le règlement adopté en vertu de la Loi sur le RPC, les autorités peuvent demander à une personne prestataire d'invalidité du RPC de présenter des rapports médicaux, de subir un examen médical et de déclarer son occupation et ses revenus pour n'importe quelle période. Le pouvoir de réexamen comprend la possibilité de réviser l'admissibilité présente d'une personne qui reçoit des prestations conformément à l'ordonnance d'un tribunal ou d'une cour.

Selon les lignes directrices du RPC, en l'absence d'une solide preuve contraire, la décision d'accorder ou de continuer de verser des prestations doit être respectée. Les administrateurs du RPC doivent obtenir la preuve d'un changement dans la situation de la personne – en d'autres termes que la personne n'est plus atteinte d'une invalidité grave et prolongée à compter d'une certaine date – pour mettre fin au versement des prestations d'invalidité du RPC. Comme dans le cas de l'évaluation d'invalidité initiale, des preuves médicales et non médicales seront prises en considération. Les autorités du RPC vérifieront s'il y a un indice d'amélioration de l'état de santé de la personne, ou de sa capacité de détenir régulièrement une occupation véritablement rémunératrice.

La réadaptation professionnelle, le retour au travail, le rétablissement automatique et la demande accélérée

La réadaptation professionnelle

Selon le Règlement sur le RPC, les autorités du RPC peuvent obliger un bénéficiaire à entreprendre des mesures de réadaptation raisonnables si elles sont d'avis que le bénéficiaire peut en profiter au plan professionnel. Le Règlement autorise qu'il soit mis fin au versement des prestations de toute personne qui ne respecte pas cette exigence, sauf si elle a un « motif valable », c'est-à-dire si cela comporte un risque pour sa vie ou sa santé. Cependant, les

lignes directrices et la pratique du RPC offrent une approche moins rigide de la réadaptation, qui repose sur les besoins du client, sa situation personnelle, les évaluations et programmes de réadaptation personnalisés, et les coûts. Les caractéristiques personnelles comprennent le degré d'instruction, l'expérience de travail, les aptitudes linguistiques, la motivation à l'égard du retour au travail, les années qui restent avant la retraite, la volonté de réadaptation, l'état pathologique et le pronostic, et l'équipement et les besoins spéciaux. Les candidats à la réadaptation professionnelle sont identifiés par l'examen des dossiers et les déclarations spontanées. Pour déterminer si la réadaptation professionnelle peut convenir à une personne, les lignes directrices proposent une procédure centrée sur l'évaluation individuelle. Le RPC supporte le coût de la réadaptation professionnelle et engage à contrat des spécialistes en réadaptation du secteur privé. À titre indicatif, la politique précise que le coût total de la réadaptation professionnelle ne devrait pas excéder le montant des prestations d'invalidité annuelles moyennes (environ 8 989\$ en 2004). La politique prévoit clairement que les autorités ne peuvent pas mettre fin au versement des prestations d'une personne simplement parce qu'elle a terminé un programme de réadaptation professionnelle. La fin du versement ne sera justifiée que lorsque la réadaptation professionnelle a rétabli la capacité de travail au point où la personne ne satisfait plus les conditions d'invalidité selon la Loi.

Les mesures incitatives de retour au travail

En 1995, le RPC a adopté une politique conçue pour supprimer des facteurs qui décourageaient les prestataires d'invalidité du RPC de retourner au travail. À cette époque, le versement des prestations avait pris fin dans 1 pour cent des cas à cause du retour au travail des bénéficiaires, dans 5 pour cent des cas à cause du décès, et dans 9 pour cent des cas à cause de la retraite. La politique a instauré quatre mesures d'incitation pour aider les bénéficiaires à participer à la communauté et à réintégrer l'économie :

1. l'activité bénévole est autorisée et elle n'indique pas en elle-même le rétablissement de la capacité de travailler;
2. on permet des périodes d'essai de trois mois de travail, durant lesquelles les prestations d'invalidité du RPC sont payées au complet;
3. des règlements concernant le perfectionnement des études et la réadaptation précisent l'effet de la participation à ces activités sur l'admissibilité; et
4. on accélère le traitement des demandes des personnes qui retournent au travail et qui souffrent par la suite d'une récurrence de la même invalidité dans les cinq ans.

Chacune de ces mesures d'incitation avait pour but d'encourager les personnes à prendre des mesures pour retourner au travail sans risquer de perdre leurs prestations d'invalidité du RPC. Sauf en ce qui concerne les activités bénévoles, la politique concernant les mesures d'incitation au travail doit être lue à la lumière des politiques plus récentes ou des modifications apportées à la Loi.

Le travail à l'essai de trois mois est maintenant indissociable de la politique concernant les gains admissibles. Selon cette dernière, le bénéficiaire de prestations d'invalidité du RPC est obligé de déclarer ses gains uniquement au delà d'un certain montant dans une période de 12 mois (4 100\$ en 2005). Par suite de cette déclaration, les autorités du RPC envisagent de discuter avec le bénéficiaire d'une participation possible à une période de travail à l'essai

de trois mois. Dans la première étape de l'évaluation, les autorités doivent déterminer si la personne a la capacité de détenir une occupation véritablement rémunératrice, selon ses revenus durant un mois donné. Le montant déterminant est le point de référence de l'occupation véritablement rémunératrice (OVR) (qui était 10 275\$ en 2005) divisé par 12 (c'est-à-dire environ 856\$ par mois).

La période de travail à l'essai de trois mois commence le mois suivant celui où le client gagne plus que le montant de l'OVR. Il est possible qu'un bénéficiaire excède le seuil des gains admissibles (4 100\$ en 2005) et n'excède jamais le point de référence de l'OVR dans un mois donné (856\$ en 2005). Lorsqu'une personne excède le seuil des gains admissibles mais n'atteint pas le point de référence mensuel de l'OVR, les autorités peuvent tout de même lui demander de participer à la période de travail à l'essai de trois mois, si elles croient que celle-ci a retrouvé la capacité d'occuper un emploi de manière régulière, profitable et productive.

La politique concernant le travail à l'essai permet à la personne de retourner au travail (potentiellement à temps plein) et de conserver tous les avantages du RPC pendant trois mois. Selon les lignes directrices du RPC, le personnel du RPC devrait communiquer avec le bénéficiaire environ une semaine avant la fin de la période de trois mois pour déterminer si la personne travaille de manière régulière, productive et profitable. Si oui, les prestations cesseront à la fin des trois mois. Dans le cas contraire, le versement des prestations continuera. Il est également possible que les administrateurs du RPC interrompent les versements pendant qu'ils déterminent si la personne continue de satisfaire les conditions d'invalidité prévues dans la Loi.

Le rétablissement automatique et la demande accélérée

La procédure de demande accélérée décrite dans les lignes directrices de 1995 a été remplacée à plusieurs égards par les modifications législatives apportées au RPC qui prévoient le « rétablissement automatique ». Le rétablissement automatique s'applique aux bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC dont les prestations ont cessé par suite d'un retour au travail au 31 janvier 2005 ou après. Selon les modifications apportées au RPC et au *Règlement*, une personne atteinte d'une invalidité peut, dans les deux ans après son retour au travail, demander le rétablissement de ses prestations si elle n'est plus apte à travailler à cause de son handicap original ou d'un handicap apparenté. La demande de rétablissement automatique doit être faite dans les 12 mois suivant le mois où la personne est redevenue inapte au travail. Lorsque les prestations d'invalidité d'une personne sont rétablies, les prestations de l'enfant du cotisant invalide seront également rétablies, dans les cas où il existe un enfant qui satisfait les critères d'admissibilité pertinents. Le montant de la prestation d'invalidité que la personne recevra après le rétablissement ne peut pas être inférieur au montant qu'elle avait reçu pour le mois précédant son retour au travail à l'origine de la cessation des prestations (ajusté selon l'inflation). En cas de refus de rétablissement automatique, la personne peut se prévaloir des divers niveaux de révision et d'appel qui s'offrent aux autres requérants selon le RPC.

La procédure de demande accélérée décrite dans les lignes directrices de 1995 est toujours en vigueur. Elle est à l'avantage des personnes qui retournent au travail et ont une récurrence du même handicap dans les cinq ans. Elle crée une procédure de demande expéditive pour les personnes qui sont à l'extérieur de la période de deux ans du rétablissement rapide et qui ont

reçu des prestations d'invalidité du RPC dans les cinq dernières années. Pour être admissible à la demande accélérée, le requérant doit :

- présenter sa demande dans un délai de six mois après avoir cessé de travailler;
- avoir cessé de travailler à cause de la même invalidité; et
- satisfaire les conditions relatives aux gains et aux cotisations.

Les autorités du RPC se sont engagées à traiter rapidement les demandes accélérées et ont conçu un formulaire de demande particulier pour ce faire.

Les contestations fondées sur la *Charte*

Les contestations fondées sur la *Charte canadienne des droits et libertés*, relativement au refus d'accorder des prestations d'invalidité du RPC, n'ont pas donné de résultats positifs. Il existe deux arrêts où des personnes avaient contesté le rejet de leur demande de prestations d'invalidité du RPC. Elles soutenaient qu'un aspect de la Loi sur le RPC porte atteinte à l'article 15 de la *Charte*. L'article 15 de la *Charte* garantit aux personnes invalides l'égalité de bénéfice et la protection égale de la loi.

Dans l'arrêt de *Xinos c. Canada (Procureur général)*, la demande de prestations d'invalidité du RPC avait été rejetée parce que le requérant n'avait pas fait suffisamment de cotisations dans les années précédentes. Il soutenait que le critère de la récence établi dans le RPC violait le droit à la protection égale de la loi et à l'égalité de bénéfice garanti par l'article 15 de la *Charte*, parce que ce critère s'appliquait seulement aux prestations d'invalidité et non aux autres prestations du régime (c'est-à-dire aux prestations de retraite, de conjoint survivant ou de décès). La Cour d'appel fédérale a rejeté la demande. Elle a conclu que la garantie de l'article 15 n'exigeait pas que tous les bénéficiaires du RPC aient droit à des avantages identiques ou à des conditions d'admissibilité identiques. Selon la cour, il n'y avait rien d'étonnant à ce qu'un programme conçu pour remplacer le revenu d'emploi perdu à cause d'une invalidité exige la preuve d'un certain niveau de revenu d'emploi récent dans les années immédiatement antérieures à l'invalidité. La cour a jugé que, même si l'on pouvait conclure à l'existence de discrimination, le recours au critère de la récence pour atteindre les objectifs d'un programme viable de remplacement de revenu était légitime et que la discrimination était justifiée.

En 2000, la Cour suprême du Canada a rendu l'arrêt *Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, portant également sur une contestation du critère de la récence fondée sur l'article 15 de la *Charte*. M. Granovsky, qui disait souffrir d'une blessure au dos intermittente et dégénérative, contestait le rejet de sa demande de prestation d'invalidité du RPC fondé sur le fait qu'il ne satisfaisait pas le critère des cotisations récentes, puisqu'il n'avait cotisé que pendant une année sur dix dans la période pertinente antérieure à son invalidité. Lorsqu'il avait été blessé la première fois, il avait présenté une demande de prestations d'invalidité du RPC, mais il ne satisfaisait pas les conditions d'invalidité. Il avait continué de travailler de manière sporadique pendant plusieurs années, et il avait présenté une nouvelle demande de prestations d'invalidité du RPC. Cette fois, on avait refusé sa demande, parce que, bien qu'il respectait les conditions d'invalidité, il ne satisfaisait pas les critères relatifs aux cotisations. Il soutenait que, dans les années où il n'avait pas cotisé suffisamment

au programme de RPC à même ses revenus, il avait été incapable de verser les cotisations à cause de son affection dorsale. M. Granovsky était d'avis que le RPC violait l'article 15 de la Charte parce que l'exigence relative aux cotisations ne tenait pas compte de la possibilité que les personnes qui souffrent d'invalidité temporaire soient incapables de verser des cotisations pour la période minimale pertinente, puisqu'elles sont physiquement inaptes au travail. M. Granovsky faisait valoir que le critère de la récence était discriminatoire envers les personnes atteintes d'invalidités temporaires, parce qu'il les traitait différemment des personnes physiquement aptes dont la capacité de travailler sans interruption leur permettait de verser des cotisations suffisantes.

La Cour suprême a rejeté l'appel à l'unanimité. Les motifs de la cour reposaient en partie sur le critère relatif aux cotisations au RPC qui permet aux requérants de se soustraire au calcul des cotisations pour les années où ils sont invalides selon les conditions d'invalidité du RPC. M. Granovsky ne s'est pas prévalu des dispositions d'exclusion durant les années antérieures à sa demande, parce qu'il n'était pas considéré invalide au sens du RPC.

De l'avis de la Cour suprême, M. Granovsky n'a pas réussi à rattacher de manière convaincante à sa demande une dimension relative aux droits de la personne. Il n'a pas réussi à démontrer que la réponse du gouvernement à sa maladie, au moyen de l'objectif poursuivi par le RPC ou son application, rabaisait la dignité des personnes qui souffrent d'invalidités temporaires ou jetait un doute sur leur valeur comme êtres humains. La disposition d'exclusion se rapporte à l'état de santé des requérants dans chacune des dix années qui précèdent la demande (c'est-à-dire la période de cotisation pertinente), années durant lesquelles M. Granovsky a joui d'une bonne santé relative par rapport aux personnes invalides en permanence. La différence de traitement occasionnée par la disposition d'exclusion favorise les personnes qui souffrent d'invalidités graves et permanentes. Elle n'aide pas les personnes plus chanceuses, comme M. Granovsky, dont l'invalidité était seulement temporaire. Cependant, dans le contexte d'un régime de prestations contributives, le Parlement doit inévitablement viser le groupe ou les groupes particuliers à qui le RPC doit être utile. Finalement, la Cour suprême a conclu que le Parlement n'avait pas violé l'article de la *Charte* concernant le droit à l'égalité en tentant d'aider les personnes atteintes d'une invalidité grave et prolongée.

Les obstacles à la sécurité du revenu

Les obstacles psychologiques

Comme dans le cas de la demande de prestation d'invalidité prolongée, la difficulté psychologique d'avoir à se déclarer invalide et incapable de travailler peut être un obstacle à la démarche qui consiste à présenter une demande de prestations d'invalidité du RPC et à les recevoir. Pour de nombreuses personnes, demander et recevoir des prestations du RPC équivaut à « s'exclure » du marché du travail, et la démarche a souvent des répercussions émotionnelles et psychologiques.

La perception de certains que les autorités du RPC ne pensent qu'à limiter le nombre de prestataires, plutôt qu'à favoriser la sécurité du revenu et le bien-être des requérants et

des prestataires est un autre obstacle psychologique. La perspective d'une réévaluation est effrayante pour les personnes vivant avec le VIH/sida qui reçoivent des prestations d'invalidité. Cette peur décourage les prestataires de communiquer avec les autorités du RPC et peut donner lieu à une déclaration partielle des revenus gagnés. La méfiance à l'égard des motivations des autorités du RPC peut en effet amoindrir plusieurs aspects potentiellement bénéfiques du programme d'invalidité du RPC pour les prestataires. Remarquablement peu de personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité du RPC ont profité de la flexibilité des mesures conçues pour les aider à réintégrer le marché du travail ou d'autres activités sociales, comme la suppression des facteurs de découragement et la réadaptation professionnelle. Avec les années, la perception s'est répandue que le RPC est un programme de revenu « tout ou rien », plutôt qu'un programme flexible qui peut être à l'avantage des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques. Les prestataires demeurent donc profondément sceptiques envers les motivations des administrateurs du RPC.

Les modifications législatives et réglementaires concernant le rétablissement automatique sont une heureuse innovation qui pourrait favoriser une meilleure compréhension du programme d'invalidité du RPC et rétablir la confiance des prestataires. On ne peut sous-estimer l'importance de l'intégration dans la loi des mesures d'incitations au retour au travail. Ces dispositions législatives reconnaissent le droit à ces mesures et le droit au réexamen et à l'appel en cas de rejet de la demande. En outre, les autorités du RPC ont récemment fait des efforts pour communiquer les changements aux prestataires, à la fois par contact direct avec les prestataires et au moyen de leur site Internet. Il semble également que les autorités du RPC adoptent désormais une approche active dans la gestion des dossiers des prestataires qui font des tentatives infructueuses pour retourner au travail et qui doivent se prévaloir du mécanisme de rétablissement automatique.

L'accès à l'information

Les obstacles à la sécurité du revenu, du point de vue de l'accès à l'information, sont différents de ceux associés à l'assurance ILD. Contrairement aux polices d'ILD, les droits fondamentaux, les obligations et l'admissibilité sont prévus dans un texte de loi accessible aux requérants, aux prestataires et aux personnes qui les représentent. De plus, de nombreux détails du programme du RPC sont accessibles sur Internet. Les lignes directrices du RPC ne sont cependant pas publiées et ne sont pas accessibles au public par Internet. À cet égard, le RPC a du retard par rapport à des programmes comme l'assurance-emploi et plusieurs programmes d'aide sociale provinciaux qui affichent leurs politiques et procédures sur Internet dans l'intérêt de la transparence et de l'obligation de rendre compte.

Les différences d'approche dans la gestion des dossiers entre le RPC et les assureurs d'ILD ont des conséquences sur l'accès à l'information. La plupart des réclamations d'ILD sont transmises à une personne responsable du dossier. Cette personne est le point de contact du requérant avec la société d'assurance, et elle sert également de contact pour le médecin et l'avocat du requérant. Le gestionnaire d'ILD est généralement facile à joindre par téléphone, par la poste et par courrier électronique, et il est accessible pour discuter des détails de la réclamation, notamment pour préciser les renseignements nécessaires à l'appui de la demande. Le RPC, au contraire, est une gigantesque bureaucratie. Toute la correspondance

se fait avec le bureau responsable du traitement des demandes du RPC. Il est pratiquement impossible de discuter des détails d'une demande avec un employé du RPC. Durant toute la procédure de demande et d'appel au RPC, il est peu probable que le requérant parle avec la personne qui a traité son cas. L'examen sur dossier rend l'expérience très impersonnelle, ce qui donne aux requérants l'impression que leur demande ne reçoit pas toute l'attention qu'elle mérite.

L'absence de délai établi pour statuer sur une réclamation

Comme dans le cas des réclamations d'ILD, la première décision relative aux demandes de RPC n'est assujettie à aucun délai. Les requérants ne savent pas combien de temps ils devront attendre avant de recevoir la décision. Il n'y a pas non plus d'examen initial du dossier dans un délai déterminé de la réception des renseignements (par ex. 10 jours) pour vérifier qu'il ne manque pas de sources d'information cruciales (comme des examens médicaux ou des rapports de consultation). Le requérant est invité à présenter des renseignements supplémentaires à l'appui de la demande seulement au stade du réexamen. Lorsque le requérant ne présente pas de renseignements supplémentaires, il doit attendre qu'une nouvelle décision soit rendue, et celle-ci non plus n'est assujettie à aucun délai.

L'absence d'échéancier prédéterminé pour la prise de décision et l'inexistence d'examen initial du dossier constituent des obstacles à la sécurité du revenu pour les personnes vivant avec le VIH/sida, pour les raisons que nous avons mentionnées dans la section antérieure sur les prestations d'ILD.

Les critères d'invalidité ne tiennent pas compte des invalidités épisodiques

L'exigence du RPC que l'invalidité soit « prolongée » ne tient pas compte de la situation particulière des personnes vivant avec des invalidités épisodiques, dont le VIH. En exigeant une affection « grave » d'une durée d'au moins un an, la définition n'aide pas les personnes qui ont des invalidités épisodiques susceptibles de les empêcher de travailler pendant moins d'un an, mais dont l'état est néanmoins permanent. Le facteur de l'invalidité « prolongée » peut être atténué par le fait que l'aptitude à travailler de manière intermittente ne constitue pas un emploi « régulier ». Cependant, en général les décideurs évaluent d'abord si l'invalidité est prolongée, et ensuite si elle est grave, ce qui inverse les exigences législatives. Il n'y a pas de justification législative apparente à cette approche. Quoiqu'il en soit, elle peut avoir pour conséquence de limiter l'admissibilité des personnes qui ont des maladies récurrentes ou cycliques.

Le fait que l'invalidité soit rattachée à l'aptitude au travail est utile en ce qu'elle favorise l'évaluation de l'invalidité selon une approche fondée sur le « monde réel », c'est-à-dire sur la capacité réelle de travailler, plutôt que sur des critères strictement médicaux. Toutefois, le lien entre l'invalidité et l'inaptitude au travail pose des problèmes particuliers aux personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres personnes atteintes d'invalidités épisodiques, et il affaiblit la stabilité du programme RPC. Si le RPC permettait aux requérants de continuer à travailler selon leur capacité, en leur offrant un supplément ou un revenu minimum garanti, les personnes invalides pourraient travailler lorsqu'elles le peuvent, mais prendre tous les congés

dont elles ont besoin lorsque leur état l'exige. Lorsqu'elles travailleraient, elles continueraient de verser des cotisations au régime.

Des critères d'invalidité moins rigides, associés à un seuil plus élevé de revenus admissibles et de déductibilité de revenu offrirait la sécurité du revenu et la flexibilité nécessaires pour accommoder les personnes qui ont des maladies imprévisibles. En même temps, cela contribuerait à générer des revenus pour le programme et à le maintenir.

Le critère de la récence

Sans égard à la somme d'argent qu'une personne a cotisée au RPC ou au nombre d'années pendant lesquelles elle a cotisé, il est possible qu'elle ne satisfasse pas l'exigence relative aux cotisations si elle n'a pas fait suffisamment de cotisations récentes. Malgré l'exigence relative à la récence, exclusive aux prestations d'invalidité du RPC, et son effet néfaste sur les requérants atteints d'invalidités récurrentes, progressives ou sporadiques, les contestations de ce critère d'admissibilité plus lourd, fondées sur la *Charte* (comme l'affaire *Granovsky*), ont échoué.

La définition trop stricte de l'invalidité, associée à l'exigence de la récence place les personnes atteintes d'invalidités épisodiques dans l'insécurité au plan du revenu. À mesure que progresse la maladie du VIH, les personnes qui ont des symptômes travaillent lorsque leur état de santé le permet. Pourtant, si leur participation est vraiment minimale, elles risquent d'être incapables de satisfaire l'exigence relative à la récence des cotisations, même si elles répondent aux critères de l'invalidité.

La situation de plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida est quelque peu différente de celle de M. Granovsky, l'homme qui a tenté d'obtenir des prestations d'invalidité du RPC dans l'affaire portée en Cour suprême. Premièrement, les personnes vivant avec le VIH/sida ont traditionnellement été victimes de stigmatisation à cause de leur maladie. Cette stigmatisation existe encore aujourd'hui, et elle se manifeste parfois par un congédiement consécutif à la divulgation de la séropositivité. Deuxièmement, on peut douter que les personnes pour qui le VIH est un obstacle à la régularité du revenu soient « avantagées » par rapport aux personnes atteintes d'invalidités permanentes à l'origine d'un handicap stable.

Le fait de priver les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités épisodiques des prestations d'invalidité du RPC a des effets néfastes à long terme et est contraire aux engagements officiels du Canada, exprimés à l'occasion de diverses conférences des Nations Unies sur le VIH/sida et dans des traités internationaux exécutoires sur les droits de la personne, concernant l'amélioration du niveau de vie des personnes vivant avec le VIH/sida.

L'importance accordée à la preuve médicale objective et les médecins comme gardes-barrière

Comme dans le cas des prestations d'ILD, l'importance accordée à la preuve médicale objective et aux médecins dans la détermination de l'admissibilité initiale et permanente aux prestations d'invalidité du RPC peut constituer un obstacle à la sécurité du revenu pour

certaines personnes. Nous en avons déjà discuté plus en détail en rapport avec les prestations d'ILD.

Le manque de coordination entre les prestations d'invalidité du RPC et celles de l'ILD

Le manque de coordination entre les prestations d'ILD et les prestations d'invalidité du RPC constitue un obstacle à la sécurité du revenu pour les personnes vivant avec le VIH/sida, et cela à plusieurs titres.

Premièrement, la déduction du montant des prestations d'invalidité du RPC du montant des prestations d'ILD peut avoir des conséquences financières négatives pour une personne qui reçoit les deux sources de revenu. Les prestations d'invalidité du RPC sont indexées à l'inflation, donc le montant des prestations augmente chaque année parallèlement au coût de la vie. Cependant, les prestations d'ILD ne sont pas nécessairement indexées à l'inflation ou à l'augmentation du coût de la vie. Le montant d'argent réel que reçoivent les personnes dont les prestations d'ILD ne sont pas indexées diminue année après année, parce que toute augmentation des prestations d'invalidité du RPC est déduite de leurs prestations d'ILD fixes. Par ailleurs, la pratique de certaines compagnies d'assurance qui consiste à déduire de l'indemnité de l'assuré les prestations versées aux enfants est un autre obstacle à la sécurité du revenu pour les personnes invalides et leurs familles. En 2003, dans l'affaire *Hennig c. Clarica Life Insurance Company*, la Cour d'appel de l'Alberta a jugé cette pratique illégale. Le fait que cette pratique se soit poursuivie pendant plusieurs années, au détriment de nombreuses personnes invalides et de leurs familles, indique le manque de sensibilité des organismes gouvernementaux de réglementation à l'égard de l'insécurité engendrée par les interactions entre les programmes de sécurité du revenu. Comme les législateurs ne prenaient aucune disposition pour corriger la situation, un prestataire a dû prendre l'initiative d'intenter une poursuite.

Deuxièmement, aucun mécanisme n'a été établi pour coordonner la réadaptation professionnelle sous le régime de l'ILD ou du RPC. Bien que ce soit dans l'intérêt de l'assureur privé et du RPC, et que cela puisse être dans l'intérêt du prestataire que celui-ci entreprenne un programme de réadaptation professionnelle, il n'y a actuellement aucun mécanisme de coordination de programmes de ce type, ni de répartition des coûts qui y seraient associés. Dans la plupart des cas, il revient au client ou à une personne qui le représente de négocier un programme de réadaptation professionnelle et de coordonner l'échange de renseignements entre les diverses parties intéressées. Le programme de réadaptation devrait probablement être approuvé par le RPC et l'assureur privé, faute de quoi la personne pourrait perdre l'une ou l'autre de ses prestations.

Troisièmement, le retour au travail est traité différemment selon les régimes d'ILD et d'invalidité du RPC. La différence entre les programmes peut avoir des effets néfastes sur l'admissibilité du prestataire, et les règlements et obligations différents peuvent être extrêmement déroutants. Selon le RPC, le prestataire n'est pas obligé de déclarer ses revenus d'emploi, tant qu'ils n'excèdent pas le seuil de gains admissibles. Lorsque les prestataires excèdent le seuil et déclarent leur revenu, on peut les inviter à commencer une période d'essai de trois mois de travail rémunéré, durant laquelle ils recevront la totalité de leurs prestations d'invalidité du RCP et leur salaire. Selon les politiques relatives à l'ILD, les prestataires sont

tenus de déclarer tous leurs revenus d'emploi, et toute modification de leur situation (comme le rétablissement de leur capacité de travailler). Lorsque les prestataires déclarent un revenu, on les invite généralement à participer à une période de réadaptation à l'emploi qui peut durer jusqu'à deux ans sans affecter leur admissibilité aux prestations d'ILD (quoique les revenus gagnés durant cette période seront déduits).

L'admissibilité par voie de réexamen et d'appel

Le RPC donne des « deuxièmes chances » aux requérants dont la demande de prestations d'invalidité du RPC est initialement rejetée. Le taux de succès aux stades du réexamen et de l'appel indique que trop de requérants qui ont le droit de recevoir des prestations essuient un refus au stade de la demande initiale. Bien qu'il soit encourageant que de nombreuses personnes finissent par recevoir les prestations auxquelles elles ont droit, le taux élevé d'annulation des rejets initiaux met en évidence un problème dans le traitement initial des demandes. Le problème peut résider dans la qualité de la décision, ou dans l'insuffisance des renseignements que les clients présentent aux préposés au règlement des demandes. Si c'est la qualité des décisions qui est en cause, une meilleure formation des préposés doit être envisagée. Si les préposés ne disposent pas de renseignements suffisants pour rendre de « bonnes » décisions, mais que ces renseignements sont présentés au stade du réexamen et de l'appel, il serait logique qu'une meilleure gestion des dossiers fasse en sorte que ces renseignements soient fournis au stade de la demande. L'augmentation des ressources au stade de la demande initiale pourrait se traduire par une importante économie de ressources aux stades du réexamen et de l'appel, et peut-être une économie pour l'ensemble du RPC. Songeons que le tribunal de révision a dépensé 4,28 millions \$ dans l'année terminée le 31 mars 2002 uniquement pour les indemnités quotidiennes (« *per diem* ») de ses membres. Quelle serait l'économie si le nombre d'appels était réduit de moitié grâce à un meilleur traitement initial des demandes?

Les divers niveaux d'appel et de réexamen peuvent aussi représenter pour les requérants une période catastrophique au plan financier et frustrante au plan émotionnel. Du point de vue financier, les personnes qui font face à un refus de prestations d'invalidité du RPC sont forcées de dépenser leurs économies ou de demander l'aide sociale de la province pour vivre (si elles ne reçoivent pas déjà l'aide sociale). Contrairement aux prestations d'invalidité du RPC, les prestations d'aide sociale provinciales sont évaluées selon l'actif, c'est-à-dire que les personnes dont l'actif excède un certain montant doivent dépenser cet actif pour être admissibles aux prestations d'aide sociale. Une personne pourrait donc être forcée de dépenser les économies qu'elle a accumulées avec les années pendant qu'elle conteste le rejet de sa demande de prestations d'invalidité du RPC, et finir prestataire d'aide sociale avec très peu d'économies. Le fait que les personnes qui sont éventuellement déclarées admissibles par un tribunal de révision ou la Commission d'appel des pensions reçoivent les prestations d'invalidité du RPC rétroactivement sous forme de montant forfaitaire peut rarement compenser le stress associé à l'insécurité du revenu qu'elles vivent entre-temps et la nécessité d'interjeter divers appels. À l'extrême, pour les personnes vivant avec le VIH/sida, ce stress peut avoir des conséquences néfastes sur leur santé.

Bibliographie sommaire et ressources choisies

Anderson J., Brown G., *L'assurance-invalidité et le VIH au Canada : Tour d'horizon du domaine*, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale. Mars 2005.

Régime de pensions du Canada, LRC 1985, c C-8.

Règlement sur le Régime de pensions du Canada, CRC, c 385.

Gouvernement du Canada, Développement social Canada (www.sdc.gc.ca/). Développement social Canada est le ministère du gouvernement fédéral responsable de l'administration du Régime de pensions du Canada, y compris des prestations d'invalidité. Son site Internet contient des renseignements sur le RPC, notamment sur les prestations d'invalidité.

Granovsky c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration), [2000] 1 RCS 703.

Hennig c. Clarica Life Insurance Co [2003], ABCA 70.

Leduc c Minister of National Health and Welfare (1988), CEB & PGR 8546 (Commission d'appel des pensions).

Lott S., *Background on CPP and private disability insurance*, Bureau du Commissaire des tribunaux de révision, 2002.

Bureau du Commissaire des tribunaux de révision, *Régime de pensions du Canada / Sécurité de la vieillesse : Rapport annuel 2000-2002*, 2002.

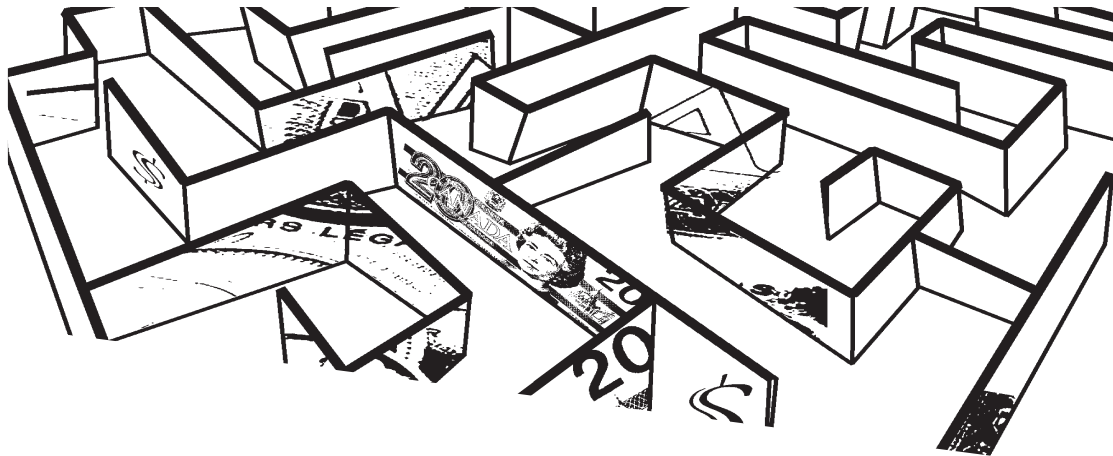
Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes invalides (Chambre des communes), *À l'écoute des Canadiens : une première vision de l'avenir du programme des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada*, juin 2003.

Régime de rentes du Québec. On peut obtenir des renseignements sur les prestations d'invalidité du Régime de rentes du Québec à la page www.rrq.gouv.qc.ca/an/invalidite/06.htm.

Torjman S., *The Canada pension plan disability benefit*, Caledon Institute of Social Policy. 2002.

Villani c. Canada (Procureur général), [2002] 1 CF 130.

Xinos c. Canada (Procureur général), [1997] FCJ No 319 (FCA) (QL).



L'aide sociale provinciale et territoriale

Les caractéristiques des programmes d'aide sociale décrites dans le présent chapitre ne font pas nécessairement partie de chaque programme provincial/territorial. Certains programmes provinciaux/territoriaux spécifiques sont mentionnés à titre d'exemples; les programmes d'autres provinces/territoires peuvent présenter des éléments identiques ou semblables. Les lecteurs qui ont des questions à propos de l'aide sociale offerte dans leur province/territoire devraient communiquer avec le bureau provincial ou municipal responsable de l'aide sociale, ou consulter un avocat.

Les programmes d'aide sociale sont offerts en dernier recours aux personnes qui sont incapables de satisfaire leurs besoins économiques par d'autres sources de revenu. Les gens ont recours à l'aide sociale uniquement lorsqu'ils ont épuisé pratiquement toutes les autres options et ressources. L'aide sociale est administrée par les provinces et les territoires, qui dans certains cas accordent un certain degré de contrôle administratif aux gouvernements régionaux et locaux (notamment les gouvernements autochtones). Le financement des programmes d'aide sociale est partagé entre le gouvernement fédéral et les provinces et territoires. Dans certaines provinces et territoires, les étudiants du postsecondaire peuvent être admissibles à l'aide sociale s'ils rencontrent certaines exigences très strictes; dans d'autres, les étudiants sont catégoriquement inadmissibles à l'aide sociale. Des conflits de compétence compliquent les choses pour de nombreux Autochtones. Les conflits et la confusion qui caractérisent la détermination de la compétence de chacun des paliers de gouvernement (fédéral, provincial ou conseil de bande) sur les prestations demandées par certains requérants autochtones peuvent imposer aux autochtones invalides (surtout dans les villes) des démarches interminables entre les divers bureaux. Durant des périodes de récession économique, près de 10 pour cent de la population du Canada a été prestataire d'aide sociale.

L'aide sociale est très souvent la seule source de revenu pour les personnes invalides qui n'ont pas d'antécédents de travail suffisants. Comme le fardeau des infections à VIH au Canada s'est déplacé vers les populations qui ont traditionnellement été marginalisées dans la société et le marché du travail (c'est-à-dire les utilisateurs de drogues par injection, les immigrants, les jeunes femmes, les populations autochtones), de plus en plus de personnes vivant avec

le VIH/sida comptent sur l'aide sociale pour toute source de revenu, et sur certains autres programmes d'aide et de prestations lorsqu'il en existe.

Il n'y a qu'une norme nationale pour les programmes d'aide sociale – on ne peut refuser l'aide aux requérants parce qu'ils viennent d'une autre province ou d'un autre territoire que celui où ils présentent leur demande. Les programmes varient considérablement selon les provinces et les territoires. L'étude détaillée des programmes d'aide des 13 provinces et territoires échappe à la portée du présent rapport. Nous présentons plutôt un aperçu des caractéristiques fréquentes des programmes en ce qui concerne les personnes vivant avec le VIH/sida.

Aperçu des programmes d'aide sociale offerts aux personnes invalides

Les personnes invalides qui vivent en Alberta, en Ontario ou en Colombie-Britannique ont accès à des programmes de sécurité du revenu particuliers pour l'invalidité. Ces programmes sont « distincts » de l'aide sociale ordinaire, en ce qu'ils ont été spécifiquement conçus pour répondre aux besoins des personnes invalides. Dans les autres provinces ou territoires, les personnes invalides doivent compter sur les programmes réguliers d'aide sociale. Ces provinces et territoires offrent l'aide sociale à toutes les personnes admissibles, et en général diverses prestations complémentaires sont offertes uniquement aux personnes invalides.

L'admissibilité et l'examen de l'admissibilité

Toutes les personnes qui demandent des prestations d'aide sociale doivent présenter des renseignements personnels et financiers sur les membres de la famille avec qui elles vivent et ont une relation d'interdépendance, dont une preuve de l'âge, le statut de citoyen ou d'immigrant, une preuve relative aux revenus, un relevé bancaire et une preuve d'adresse.

L'admissibilité de base : l'examen des besoins

Les programmes d'aide sociale sont fondés sur les « besoins » : les autorités de l'aide sociale comparent les besoins budgétaires du requérant et des personnes qui sont à sa charge avec leurs revenus et avoirs. Les besoins budgétaires comprennent la nourriture, le logement, les vêtements, les dépenses du ménage, le transport et les produits de soins personnels et sont établis par règlement du gouvernement. Toutefois, le montant des besoins établi par les règlements ne correspond pas au coût réel des produits et certainement pas au montant de revenu nécessaire pour préserver la santé et le bien-être. Les avoirs sont définis largement, mais la plupart des provinces et territoires ne tiennent pas compte des éléments suivants dans l'examen de l'admissibilité :

- les biens qui ne peuvent pas facilement être convertis en argent comptant;
- les articles de maison;
- la résidence principal; et
- un petit montant de liquidités.

Le revenu est également défini de manière large. Pour qu'un requérant soit admissible à l'aide sociale, les besoins du ménage doivent être supérieurs à ses ressources, ou son surplus budgétaire doit être insuffisant pour payer le coût de besoins spéciaux, comme les médicaments ou l'équipement lié à l'invalidité.

Dans les provinces/territoires où les personnes invalides reçoivent des prestations conformément au programme d'aide sociale générale, les requérants peuvent généralement être répartis en quatre catégories :

- personnes aptes au travail;
- familles monoparentales avec de jeunes enfants;
- personnes âgées;
- personnes invalides.

Des règles d'admissibilité différentes s'appliquent à chaque groupe (à l'étape de la demande et sur une base permanente). La plupart des provinces et territoires exigent que les requérants démontrent qu'ils ont cherché en vain de l'emploi avant de demander l'aide sociale. Par la suite, la plupart des provinces et territoires exigent que les prestataires cherchent activement de l'emploi ou qu'ils participent à des activités de « travail obligatoire ». Les activités de travail obligatoire comprennent généralement l'un ou l'autre des programmes suivants : cours d'alphabétisation de base, placement professionnel, counselling en matière d'emploi ou recherches d'emploi structurées. Les personnes qui demandent et reçoivent des prestations à cause d'une invalidité, celles qui ont des problèmes de santé temporaires qui les empêchent de participer à des activités de travail obligatoire, les personnes âgées et les parents de jeunes enfants sont souvent dispensées de la recherche d'emploi et à d'autres exigences.

Les personnes invalides qui demandent l'aide sociale doivent présenter une preuve médicale de leur invalidité. Cette preuve médicale est examinée par des professionnels de la médecine engagés par la province ou le territoire à titre d'examineurs/évaluateurs; ceux-ci forment une opinion sur le degré d'invalidité fondé sur l'état pathologique, sur l'aptitude à fonctionner dans un milieu de travail et sur l'aptitude à s'adonner à des activités de la vie quotidienne. Cependant, selon la plupart des programmes sinon tous, c'est l'administrateur du programme qui détermine en définitive si une personne satisfait les critères de l'invalidité, et non l'examineur/évaluateur.

Les critères d'invalidité

Les critères d'invalidité varient selon les programmes d'aide sociale des diverses provinces et territoires. Tous les critères pour déterminer l'invalidité reposent, du moins en partie, sur l'inaptitude au travail attribuable à l'état pathologique. En ce sens, les critères d'invalidité de l'aide sociale sont semblables aux critères établis pour le RPC et les polices d'ILD. Cependant, les critères d'invalidité provinciaux/territoriaux ne sont pas identiques aux critères d'ILD, et une seule province a adopté les critères du RPC. Selon le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH), une personne qui est déjà admissible aux prestations d'invalidité du RPC est automatiquement considérée comme une personne handicapée pour l'application du programme de l'Ontario. En effet, les critères d'invalidité de

l'Ontario comprennent les critères établis par le RPC, et les prestataires d'invalidité du RPC ne sont pas obligés de suivre la procédure détaillée de l'évaluation de l'invalidité pour être admissibles au soutien du revenu selon le programme de l'Ontario.

Cependant, dans le cadre du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, une personne qui est invalide uniquement à cause d'une dépendance à l'alcool ou d'une drogue est catégoriquement inadmissible. Il est permis de croire que cette exclusion porte atteinte aux droits des requérants du POSPH qui souffrent d'une dépendance, selon le Code des droits de la personne de l'Ontario et la *Charte canadienne des droits et libertés*.

La coordination des prestations et la déduction des prestations d'invalidité du RPC/RRQ

Les requérants et les prestataires d'aide sociale ont l'obligation de chercher d'autres sources de revenu, y compris d'autres prestations gouvernementales ou privées. Si les personnes qui demandent l'aide sociale à cause d'un handicap et qui ont des antécédents de travail ne reçoivent pas déjà des prestations d'invalidité du RPC ou du RRQ, les autorités de l'aide sociale leur demanderont probablement de s'adresser au RPC ou au RRQ avant de recevoir l'aide sociale. Les programmes provinciaux et territoriaux déduisent intégralement le montant des prestations du RPC ou du RRQ du montant des prestations d'aide sociale. En pratique, une personne qui est admissible aux prestations d'invalidité du RPC et à l'aide sociale recevra un chèque du RPC et un chèque de l'aide sociale – la somme totale des deux chèques sera égale au revenu total d'aide sociale auquel la personne a droit. La coordination des prestations ne procure aucun avantage financier aux prestataires, mais elle fait épargner beaucoup d'argent aux provinces et aux territoires.

Pour certaines personnes, le montant des prestations d'invalidité du RPC peut excéder le montant du revenu d'aide sociale auquel elles ont droit, ce qui les rend normalement inadmissibles aux prestations d'aide sociale. Cependant, dans certaines circonstances, des provinces continuent de donner d'autres prestations d'aide sociale, notamment des prestations pharmaceutiques.

Il est peu probable que de nombreuses personnes qui reçoivent des prestations d'ILD soient également admissibles aux revenus d'aide sociale. Le montant des prestations d'ILD excède généralement le montant de l'aide sociale auquel la personne a droit, c'est-à-dire le montant des besoins budgétaires de la personne selon le programme d'aide sociale. Par exemple, dans l'hypothèse de prestations d'aide sociale de 1 000\$ par mois, et de prestations d'ILD de 66% du salaire brut avant l'invalidité, la personne devrait avoir gagné moins de 18 200\$ par année pour être financièrement admissible à des prestations de revenu de l'aide sociale. En réalité, peu d'emplois à ce niveau de salaire ou à un niveau inférieur offrent l'assurance-invalidité aux employés.

L'examen de l'admissibilité

Les personnes qui reçoivent l'aide sociale ont l'obligation permanente de déclarer tout changement qui survient dans leur situation. Les prestataires doivent informer les autorités de l'aide sociale de tout changement pertinent à l'égard de leur admissibilité aux prestations ou au calcul du montant de leurs prestations. En général, les prestataires peuvent s'acquitter de

cette obligation en déclarant mensuellement les changements relatifs à leurs revenus d'emploi, à d'autres revenus, au loyer, aux conditions de logement et à la composition de la famille. Certains programmes provinciaux et territoriaux comprennent également des procédures et des protocoles de révision de dossier – à intervalles réguliers ou selon un système de « drapeaux rouges ».

Certains programmes provinciaux et territoriaux évaluent l'état de santé des personnes à intervalles fixes pour déterminer si elles continuent de satisfaire aux critères d'invalidité du programme. Selon d'autres programmes, une date d'examen médical peut être établie au moment de l'évaluation médicale initiale (ou d'une évaluation médicale antérieure).

Les prestations d'aide au revenu et l'exemption de gains

L'aide au revenu selon les programmes d'aide sociale a pour but de répondre aux besoins budgétaires des prestataires. Le calcul des besoins budgétaires des personnes dans une situation comparable et le montant des prestations accordées varient considérablement selon les provinces et les territoires. Pourtant, dans toutes les provinces et territoires, le montant des prestations d'invalidité est inférieur au seuil de la pauvreté. Selon le Conseil national du bien-être social, en 2004 le revenu annuel d'aide sociale auquel avait droit une personne seule avec un handicap se situait entre 6 584\$ en Alberta et 11 380\$ en Ontario.

Les personnes qui reçoivent l'aide sociale ont le droit de travailler et de gagner de l'argent, mais elles doivent déclarer leurs revenus d'emploi aux autorités de l'aide sociale. La plupart des provinces et territoires, sinon tous, encouragent les gens à travailler en exemptant certains revenus d'emploi de la règle habituelle selon laquelle le revenu doit être intégralement déduit des prestations. Dans certaines provinces/territoires, une personne peut gagner un certain montant d'argent sans subir de déduction; dans d'autres, une portion du revenu est déduite et d'autres provinces/territoires utilisent une combinaison de ces exemptions.

Les prestations complémentaires d'assurance-maladie et autres, dont les prestations pharmaceutiques

En plus des prestations de revenu, les programmes d'aide sociale offrent une gamme d'autres avantages aux personnes admissibles. Les prestations particulières et les conditions d'admissibilité varient considérablement selon les provinces et territoires. Dans le cas des personnes vivant avec le VIH/sida, la plus importante prestation complémentaire est la prestation pharmaceutique des programmes de médicaments sur ordonnance provinciaux et territoriaux. D'habitude, les personnes qui reçoivent l'aide sociale sont automatiquement admissibles au paiement de leurs médicaments par un programme de prestations pharmaceutiques provincial ou territorial.

Voici d'autres avantages susceptibles d'être offerts aux prestataires d'aide sociale :

- allocations pour régime spécial et suppléments alimentaires;
- soins dentaires;
- soins de la vue;

- aides à l'audition;
- chiens guides;
- appareils d'aide à la mobilité;
- garderie;
- prestations prénatales;
- vêtements scolaires et d'hiver;
- allocations de retour à l'école;
- dépenses d'enterrement ou de crémation;
- frais médicaux et autres frais de transport;
- fournitures médicales;
- dépenses d'établissement d'une nouvelle résidence;
- quote-part versée selon d'autres programmes de prestations gouvernementaux.

Les personnes vivant avec le VIH/sida, comme d'autres qui reçoivent l'aide sociale, ont besoin de toute la gamme des prestations complémentaires qu'offrent les programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux. Pour celles qui prennent des médicaments antirétroviraux, la valeur de la seule assurance médicaments peut excéder de loin l'aide au revenu qu'elles reçoivent. Le fait de ne pas avoir accès à toutes ces prestations ou à certaines d'entre elles peut avoir un effet néfaste sur la santé des personnes vivant avec le VIH/sida.

De plus en plus, les provinces plus riches distinguent l'admissibilité aux prestations d'assurance-maladie complémentaire de l'admissibilité à l'aide sociale. Ainsi, les personnes handicapées qui quittent l'aide sociale (parce qu'elles reprennent un emploi rémunéré ou deviennent financièrement inadmissibles à cause d'autres prestations, comme les prestations d'invalidité du RPC) peuvent néanmoins conserver leurs prestations d'assurance-maladie complémentaires. Idéalement, cette approche devrait être adoptée dans toutes les provinces.

Les révisions internes et les appels

Les programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux prévoient des mécanismes de révision ou d'appel pour les personnes qui contestent une décision des autorités de l'aide sociale. Le système particulier de révision interne et d'appel diffère selon les provinces et les territoires. En général, les requérants ou les prestataires d'aide sociale peuvent demander une révision interne (c'est-à-dire par le ministère responsable de l'administration de l'aide sociale) d'une décision concernant leur admissibilité aux prestations, ou le montant de celles-ci. Les requérants ou les prestataires qui n'ont pas gain de cause au stade de la révision interne ont généralement un droit d'appel à un tribunal administratif spécialisé ou à une cour de la province ou du territoire.

En général, en cas de rejet de la demande ou de cessation des prestations, la personne peut recevoir l'aide en attendant le résultat de l'appel. Cependant, si l'appel est rejeté, elle devra rembourser les prestations reçues durant la période où l'appel était pendant.

Le soutien au retour au travail et le rétablissement accéléré des prestations

Les provinces qui ont des programmes particuliers pour les cas d'invalidité, comme l'Alberta, l'Ontario et la Colombie-Britannique, encouragent les gens à participer à l'emploi concurrentiel en leur offrant des programmes de soutien à la formation ou à l'emploi. Dans ces trois provinces, la participation à ces programmes est volontaire pour les personnes qui continuent de satisfaire les critères de l'invalidité et qui sont par ailleurs admissibles aux prestations. En Alberta, si l'examen d'un dossier démontre qu'une personne est apte à gagner un revenu en occupant un emploi à temps plein, les autorités ont le pouvoir de l'obliger à participer aux programmes, sous peine de cessation du versement des prestations.

Par exemple, l'Ontario offre le soutien suivant aux prestataires admissibles :

- aide à la planification de l'emploi ou du travail autonome;
- préparation et formation à l'emploi ou au travail autonome;
- aides et accessoires à la mobilité, à la communication, à la vision, à l'audition, à la lecture et à l'écriture;
- prothèses et orthèses;
- technologie d'adaptation;
- services d'interprétation, de lecture et de prise de notes;
- formation au voyage, au transport et à l'orientation pour les personnes qui ont besoin d'aide pour s'orienter;
- formation en milieu de travail et aide à la recherche d'emploi;
- subventions au transport relié à l'emploi;
- intervention auprès de l'employeur lorsqu'un handicap influe sur le maintien de l'emploi;
- formation en cours d'emploi; et
- garde d'enfants.

Dans certaines provinces et territoires, les personnes handicapées qui ont déjà reçu des prestations selon un programme d'aide sociale provincial/territorial peuvent à certaines conditions être admissibles au rétablissement accéléré des prestations sans avoir à subir un nouvel examen médical. L'admissibilité d'une personne à cette mesure peut dépendre du motif pour lequel la personne avait quitté le programme; en outre, l'évaluation médicale antérieure de son cas doit être toujours valide.

Les obstacles à la sécurité du revenu

Le niveau des prestations est insuffisant pour préserver la santé

Comme l'a rapporté le Conseil national du bien-être social, les niveaux de revenus d'aide sociale (y compris les remboursements de TPS/TVH) dans toutes les provinces et les territoires du Canada sont très inférieurs au seuil de la pauvreté. Selon le Conseil national du bien-être social, en 2004 les revenus totaux d'aide sociale (y compris les remboursements de taxes) des personnes handicapées seules se situaient entre 39 pour cent du seuil de la pauvreté

en Alberta (6 584\$) et 59 pour cent du seuil de la pauvreté en Ontario (11 380\$). Les revenus totaux d'aide sociale pour les personnes seules qui sont atteintes de handicaps étaient plus inférieurs au seuil de la pauvreté dans toutes les provinces en 2004, qu'ils l'étaient à la fin des années 1980 ou au début des années 1990, malgré l'augmentation du coût de la vie dans cette période. La valeur des prestations au revenu de l'aide sociale dans la plupart des provinces et territoires continue donc de diminuer année après année.

Il peut être coûteux de vivre avec un handicap comme l'infection à VIH, et les taux actuels d'aide sociale ne procurent pas aux prestataires des moyens financiers suffisants pour satisfaire leurs besoins fondamentaux et médicaux. Les personnes vivant avec le VIH/sida risquent de faire face à un moment ou l'autre à des besoins médicaux extraordinaires qui ne sont pas couverts par l'aide sociale ou les prestations connexes. Des personnes vivant avec le VIH/sida peuvent utiliser des médicaments vendus sans ordonnance et des thérapies complémentaires et non conventionnelles, pour traiter l'infection à VIH, les infections opportunistes et les effets secondaires de médicaments. Si elles sont incapables d'obtenir gratuitement ces médicaments et ces thérapies (par exemple grâce à des organismes de services liés au sida, à des cliniques universitaires, à la possibilité d'obtenir des échantillons des médecins), elles doivent les payer à même leur maigre revenu d'aide sociale aux dépens de la satisfaction d'autres besoins (comme l'alimentation nutritive), ou s'en passer. Ni l'une ni l'autre de ces options n'est favorable à la santé de la personne, qui risque de devenir de plus en plus malade, ce qui implique d'importants coûts de soins de santé directs pour le gouvernement.

La complexité des programmes

Plusieurs programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux sont des labyrinthes complexes composés de lois, de règlements et de lignes directrices de politique. La plupart de ces documents sont accessibles sur l'Internet, mais ils ne sont pas rédigés en langage simple, et ils contiennent de nombreux règlements et formules mathématiques qui servent à déterminer l'admissibilité aux prestations. La complexité s'aggrave pour les personnes dont la langue maternelle n'est ni l'anglais, ni le français – en général des immigrants – et qui forment une proportion croissante des nouveaux cas de VIH au Canada.

Ces récentes années, les gouvernements provinciaux et territoriaux ont conçu des dépliants en langage courant sur divers aspects des programmes d'aide sociale. Dans certains cas, les dépliants sont offerts non seulement en anglais ou en français, mais également en d'autres langues, selon la démographie provinciale/territoriale. Ces brochures en langage courant ne décrivent pas en détail tous les programmes et les prestations offerts. Les agents de traitement des dossiers, qui ont un important pouvoir décisionnel, sont les véritables gardiens de l'accès aux prestations. La possibilité qu'une personne reçoive ou non une prestation à laquelle elle a droit peut dépendre en grande partie du fait que l'agent de traitement des dossiers en connaît ou non l'existence, et, si elle la connaît, de sa volonté d'en informer la personne. Il est très difficile d'évaluer le nombre de personnes dans tout le pays qui ne reçoivent pas les prestations qu'elles ont le droit de recevoir selon les programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux.

La complexité de nombreux programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux rend également ceux-ci lourds à gérer et est propice aux erreurs administratives. La déclaration des revenus d'emploi est un domaine des programmes où des erreurs se produisent fréquemment. Les prestataires ont l'obligation de déclarer leur revenu d'emploi. Cependant, les règlements concernant la déduction des revenus d'une personne de ses prestations totales sont souvent complexes. En règle générale, les prestataires doivent déclarer leur revenu à la fin du mois où ils l'ont reçu. Pourtant, ce revenu aura des conséquences sur le montant de leurs prestations non pas dans le mois où ils l'ont gagné, mais dans le mois où il sera déduit de leur chèque d'aide sociale, ce qui peut être le mois suivant, mais pas nécessairement, selon le temps qu'il faut aux autorités pour tenir compte de la déclaration de revenu. Pour les personnes qui ont des invalidités épisodiques comme l'infection à VIH, l'aptitude à travailler et à gagner un revenu peut varier considérablement d'un mois à l'autre. Des revenus relativement élevés dans un mois peuvent être suivis d'un maigre revenu d'aide sociale le mois suivant, moment où la personne peut être trop malade pour travailler. À moins que la personne ait pu épargner une partie de ses revenus, elle connaîtra une grave insuffisance budgétaire à un moment où sa santé est mauvaise.

Les critères d'invalidité et la décision comme obstacles à la mobilité

Bien que les prestations d'ILD et du RPC soient transférables au-delà des frontières provinciales, les prestations d'aide sociale provinciales/territoriales, de par leur nature même, ne le sont pas. Chaque programme d'aide sociale provincial ou territorial a ses propres exigences législatives, dont différents critères d'invalidité, différents formulaires à remplir et différents préposés au règlement des demandes. Le fait qu'une personne a été jugée admissible à l'aide sociale fondée sur l'invalidité dans une province ou un territoire ne signifie pas qu'il en serait de même dans une autre province ou territoire. Les personnes vivant avec le VIH/sida, comme n'importe qui d'autre, peuvent souhaiter déménager d'une province ou territoire à un autre pour se rapprocher de leur famille ou d'amis, pour profiter de possibilités d'emploi, ou pour avoir accès à de meilleurs services et soutiens communautaires. Cependant, pour les personnes qui reçoivent l'aide sociale à cause d'une invalidité, un déménagement dans une autre province ou territoire peut être cause d'incertitudes et de difficultés économiques.

Prenons l'exemple d'une personne qui vit avec le VIH/sida, qui reçoit des prestations d'invalidité sous le Régime de revenu assuré de l'Alberta pour les personnes souffrant d'un handicap physique grave (950\$ par mois en 2005) et qui souhaite déménager en Ontario pour avoir accès à une gamme plus vaste de services de soutien communautaire et se rapprocher de sa famille. En déménageant en Ontario, elle devrait demander l'aide sociale selon le programme Ontario au travail, le programme d'aide sociale général de l'Ontario (et non le programme d'invalidité) si elle a besoin des prestations sans délai. On lui dirait de présenter une demande de prestations à titre de personne handicapée selon le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées. Elle devrait remplir les formulaires prescrits, dont un formulaire médical rempli par son médecin. En supposant qu'elle réussisse à trouver un médecin de famille en Ontario (ou un médecin en Alberta qui a été membre de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario), ce médecin ne connaîtrait vraisemblablement pas l'état de santé de la personne, sauf si elle a apporté une copie de son dossier médical de l'Alberta. Si elle ne l'a pas fait, elle devrait en demander une copie à ses frais, et un délai s'écoulerait

avant qu'elle parvienne au nouveau médecin. Une fois la demande remplie, elle devrait attendre quelques semaines ou même quelques mois avant d'obtenir une décision sur son admissibilité aux prestations du POSPH. Si elle était jugée admissible, les renseignements pertinents seraient alors transférés d'Ontario au travail au POSPH, et elle devrait attendre encore quelques semaines. Pendant tout ce temps, elle vivrait dans l'incertitude en ce qui a trait à son admissibilité au POSPH, et elle recevrait des prestations selon le programme Ontario au travail (536\$ par mois en 2005).

L'importance accordée à la preuve médicale objective et les médecins comme gardes-barrière

Comme dans le cas des prestations d'ILD et des prestations d'invalidité du RPC, l'importance accordée à la preuve médicale objective et aux médecins dans l'établissement de l'admissibilité initiale et permanente à l'aide sociale peut constituer un obstacle à la sécurité du revenu pour certaines personnes. Voir la discussion antérieure dans les chapitres concernant les prestations d'invalidité d'ILD et du RPC.

Les déductions provinciales/territoriales amoindrissent les prestations gouvernementales fédérales

Le fait de recevoir d'autres prestations gouvernementales place souvent les prestataires d'aide sociale dans une situation financière plus précaire que les personnes qui reçoivent les mêmes prestations sans toucher d'aide sociale. Leur situation est pire, parce que d'autres prestations sont déduites de leur revenu d'aide sociale, sans égard pour l'intention législative à l'origine de ces autres prestations, ou l'indexation inhérente à ces autres prestations.

Dans chaque province et territoire, le gouvernement provincial ou territorial a déduit pendant une certaine période (depuis 1998) le montant du Supplément de la prestation nationale pour enfants du revenu des familles qui reçoivent l'aide sociale. Depuis le 1^{er} juillet 1998, le gouvernement fédéral verse une Prestation nationale pour enfants à toutes les familles à faible revenu et à plusieurs familles de revenu moyen qui ont des enfants de moins de 18 ans. La prestation se compose de deux éléments : la Prestation fiscale canadienne pour enfants et le Supplément de la prestation nationale pour enfants. Depuis le 1^{er} juillet 2004, le montant maximal de la Prestation fiscale canadienne pour enfants est versé aux familles dont le revenu annuel familial net est de 35 000\$ ou moins, et n'est pas considérée comme un revenu pour les fins du calcul de l'admissibilité à l'aide sociale. Le montant maximal du Supplément de la prestation nationale pour enfants est versé aux familles dont le revenu net est inférieur à 22 615\$, et des prestations partielles sont versées aux familles dont le revenu se situe entre 22 615\$ et 35 000\$. Au début de 2004, seuls Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, le Québec, le Manitoba et l'Alberta ne déduisaient pas le Supplément de la Prestation nationale pour enfants. Dans toutes les autres provinces, la situation des enfants de personnes qui reçoivent l'aide sociale est plus difficile que celle des enfants de familles à faible revenu ou à revenu moyen dont les parents travaillent. En réalité, les conséquences de la déduction touchent toute la famille, et pas seulement les enfants.

Les personnes qui reçoivent l'aide sociale et d'autres prestations gouvernementales indexées ne bénéficient aucunement de cette indexation. Par exemple, tandis que le montant du

Supplément de la prestation nationale pour enfants a augmenté année après année pour tenir compte des augmentations du coût de la vie, le montant d'argent déduit par les provinces et les territoires a également augmenté. En conséquence, la valeur en dollars réels du montant d'argent que reçoivent les familles prestataires d'aide sociale a diminué, parce que les taux d'aide sociale n'ont pas suivi le rythme des augmentations du coût de la vie. La même dynamique caractérise la déduction des prestations d'invalidité du RPC de l'aide sociale provinciale et territoriale. Chaque année, le montant déduit en rapport avec la prestation d'invalidité du RPC est plus élevé et représente, en dollars constants, une plus grande proportion du revenu d'aide sociale fixe. Il se produit en fait un transfert toujours plus important de fonds des programmes du gouvernement fédéral dans les comptes provinciaux et territoriaux, qui versent de moins en moins d'argent chaque année aux prestataires d'aide sociale qui reçoivent des prestations fédérales indexées. Sans tenir compte des implications budgétaires fédérales-provinciales/territoriales, les programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux amoindrissent les effets clés des programmes gouvernementaux fédéraux conçus pour procurer une aide essentielle aux groupes les plus vulnérables, comme les enfants et les personnes handicapées.

Les prestations d'assurance-maladie complémentaires reliées à l'aide sociale

Pour les personnes vivant avec le VIH/sida, l'accès aux prestations d'assurance-maladie complémentaires, y compris aux prestations pharmaceutiques, est une question de survie. Sans médicaments antirétroviraux, de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida seraient plus exposées à la maladie et à la mort prématurée. Il n'y a pas de norme concernant la façon dont les prestations d'assurance-maladie complémentaires sont offertes aux personnes vivant avec le VIH/sida. La grande majorité des personnes vivant avec le VIH/sida au Canada n'ont pas accès aux programmes gouvernementaux spécialisés qui fournissent des médicaments pour le VIH/sida, ou aux programmes de médicaments onéreux qui paient la majeure partie des coûts des médicaments pour les personnes dont les frais en médicaments d'ordonnance sont exceptionnellement élevés.

Dans quelques provinces et territoires, les prestations d'assurance-maladie complémentaires sont rattachées aux prestations d'aide sociale. Dans ce cas, seules les personnes qui reçoivent des prestations d'aide sociale sont admissibles aux prestations pharmaceutiques et à d'autres prestations d'assurance-maladie. De nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida dans ces provinces ou territoires et à qui l'on prescrit des antirétroviraux n'ont tout simplement pas les moyens de travailler et de payer le coût de leurs besoins de base et de leurs médicaments. Elles doivent cesser de travailler afin d'obtenir des prestations pharmaceutiques financées par le gouvernement.

Certains territoires et provinces permettent aux gens de continuer de recevoir des prestations d'assurance-maladie complémentaires financées par le gouvernement même si leurs revenus (soit d'emploi, soit d'autres sources comme le RPC) sont supérieurs à leurs besoins budgétaires, de telle sorte qu'elles ne reçoivent pas de prestations d'aide sociale. Cependant, la personne doit avoir été admissible à l'aide sociale et avoir reçu des prestations pour continuer d'avoir accès aux prestations d'assurance-maladie complémentaires. De nombreuses personnes qui occupent des emplois mal payés, et dont la rémunération ne comprend pas d'assurance-maladie complémentaire doivent quitter leur emploi pour

devenir admissibles à l'aide sociale, et d'avoir recours aux prestations d'assurance-maladie complémentaires. Quand elles reçoivent l'aide sociale, elles peuvent chercher du travail, et, si elles trouvent un emploi convenable, recommencer à travailler et continuer de recevoir des prestations d'assurance-maladie complémentaires.

Le manque de coordination entre les prestations d'aide sociale et les prestations d'invalidité du RPC

Comme dans le cas du RPC et de l'ILD, le manque de coordination entre les prestations d'invalidité du RPC et les prestations d'aide sociale provinciales/territoriales constitue un obstacle à la sécurité du revenu pour les personnes vivant avec le VIH/sida, et cela à plusieurs titres.

Premièrement, la déduction du montant des prestations d'invalidité du RPC du montant des prestations d'aide sociale peut avoir des conséquences financières négatives pour une personne qui reçoit les deux sources de revenu. Comme nous l'avons déjà mentionné, le gain financier que représente l'indexation des prestations d'invalidité est perdu à cause de sa déduction des prestations d'aide sociale.

Deuxièmement, la déduction des prestations du RPC peut entraîner la perte d'admissibilité au programme d'aide sociale. À cause de l'indexation, les prestations d'invalidité du RPC augmentent chaque année. Il peut arriver un moment où les prestations du RPC, considérées comme un revenu au sens des programmes d'aide sociale, excèdent les besoins budgétaires de la personne, c'est-à-dire que, selon les règlements de l'aide sociale, celle-ci n'a plus besoin de soutien au revenu parce qu'elle aurait suffisamment de revenus pour satisfaire ses besoins budgétaires. Les personnes qui vivent dans des provinces ou territoires qui n'ont pas augmenté leurs taux d'aide sociale depuis plusieurs années sont plus exposées à perdre leur admissibilité de cette façon.

Dans certaines provinces et territoires, les personnes qui ne sont pas admissibles aux prestations d'aide sociale ne sont pas non plus admissibles aux prestations d'assurance-maladie complémentaires, ni aux autres avantages offerts par le programme d'aide sociale. Dans les dernières années, certains gouvernements provinciaux et territoriaux ont réformé les programmes pour éviter que les personnes non admissibles aux prestations de revenu selon le programme d'aide sociale ne perdent les prestations d'assurance-maladie complémentaires. En général, cela s'est traduit de l'une ou l'autre des manières suivantes : premièrement, certaines provinces offrent maintenant des prestations d'assurance-maladie complémentaires et d'autres avantages aux personnes admissibles qui souffrent d'invalidités non visées par le programme d'aide sociale. Deuxièmement, certaines provinces tiennent compte des coûts des soins de santé, dont les coûts des médicaments d'ordonnance, pour déterminer l'admissibilité aux prestations d'assurance-maladie complémentaires. Si le revenu d'une personne est inférieur à ses coûts en soins de santé et à ses autres besoins budgétaires, celle-ci demeure admissible aux prestations d'assurance-maladie complémentaires. Les deux types de réformes sont extrêmement utiles aux personnes vivant avec le VIH/sida qui ont besoin d'antirétroviraux coûteux afin de conserver la santé.

Troisièmement, il n'y a pas de mécanisme établi pour coordonner la réadaptation professionnelle et l'aide à l'emploi selon le RPC et les programmes d'aide sociale. Comme dans le cas du RPC et de l'ILD, il revient généralement au client ou à une personne qui le représente de négocier un programme de réadaptation professionnelle et de coordonner l'échange de renseignements entre les autorités fédérales et provinciales/territoriales pertinentes.

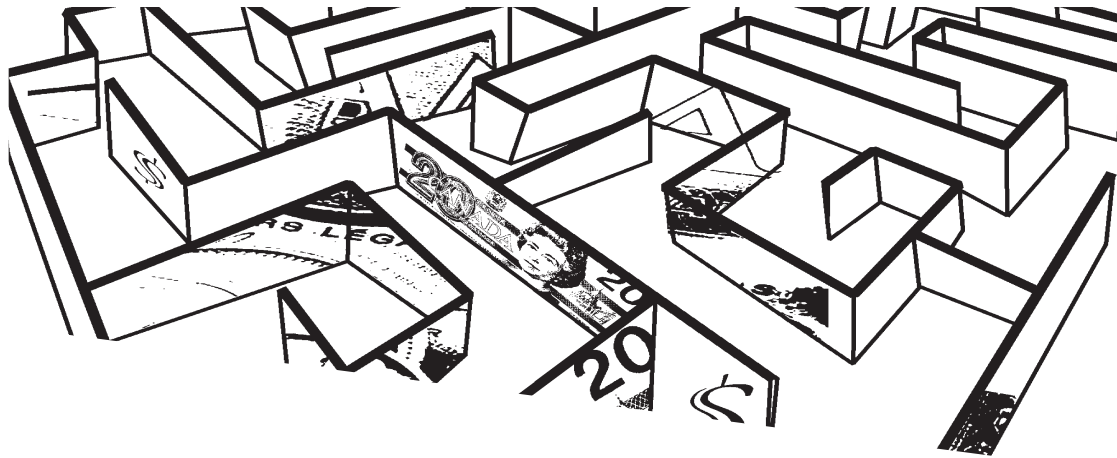
Quatrièmement, le retour au travail peut être traité différemment selon les programmes d'aide sociale et le programme d'invalidité du RPC. La différence entre les programmes peut avoir des effets préjudiciables sur l'admissibilité des prestataires, et les différents règlements et obligations peuvent être extrêmement déconcertants et accablants pour les personnes vivant avec le VIH.

Bibliographie sommaire et ressources choisies

Anderson J., Brown G., *Deserving dignity: people with HIV/AIDS issues relating to Ontario Disability Support Program*, Ontario HIV Treatment Network, décembre 2003.

Sites de recherche sociale au Canada (www.canadiansocialresearch.net/sitesoc.htm). Entre autres ressources utiles sur l'aide sociale, ce site Internet contient des liens vers les textes de loi et les guides des politiques relatifs à l'aide sociale provinciale/territoriale.

Therriault A., *A Guide to Income Security and Workforce Re-Entry for PLWHIV/AIDS in New Brunswick*, SIDA Nouveau-Brunswick, mars 2001.



Recommandations pour une approche coordonnée des prestations d'invalidité

Principes et observations essentiels pour la réforme

Un certain nombre de principes et d'observations de base sous-tendent l'analyse des programmes de revenu d'invalidité relativement à la vie des personnes vivant avec le VIH/sida, et à une réforme efficace des politiques sociales et économiques du Canada :

- Le Canada a l'obligation, en vertu du droit international des droits de la personne, de prendre des mesures vers la réalisation progressive du droit de chacun à l'emploi, qui comprend le droit à la possibilité de gagner sa vie au moyen d'un travail librement choisi et accepté, et le droit de chacun à la sécurité sociale en cas de chômage, de maladie ou d'inaptitude.
- Grâce aux progrès accomplis en médecine, de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida au Canada peuvent maintenant espérer vivre plus longtemps qu'elles l'auraient pu il y a une dizaine d'années, et plusieurs d'entre elles peuvent travailler et être par ailleurs utiles à la société s'il existe du soutien et des aménagements adéquats pour répondre à leurs besoins.
- Les nouveaux cas de VIH diagnostiqués, au Canada, se rencontrent de plus en plus parmi des groupes marginalisés et défavorisés socialement et économiquement.
- Les personnes vivant avec le VIH/sida se distinguent les unes des autres par leur état de santé, leur degré d'invalidité et leur situation économique, au même titre que la vaste collectivité des personnes invalides.
- L'intégration économique des personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres handicaps dans la société canadienne est un objectif social d'une importance cruciale, non seulement à cause des coûts personnels et sociaux de l'exclusion, mais parce que les aptitudes et contributions de ces personnes sont d'une grande richesse – d'autant plus que le Canada aura vraisemblablement besoin dans les trois prochaines décennies d'une main-d'œuvre compétente et spécialisée pour remplacer les travailleurs qui prennent leur retraite.

- Il y aura toujours des personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres handicaps importants qui seront dépendantes de programmes de revenu d'invalidité à cause de leur état de santé et de leur situation économique; les réformes doivent aborder équitablement leurs besoins, aussi bien que ceux des personnes qui peuvent et veulent travailler.
- Une réforme efficace des programmes de revenu d'invalidité en ce qui a trait aux personnes vivant avec le VIH/sida exigera le soutien général des organisations d'aide à la santé et aux personnes handicapées d'un bout à l'autre du Canada.

La nécessité de leadership du gouvernement fédéral

Certains des obstacles à la sécurité du revenu auxquels font face des personnes vivant avec le VIH/sida sont inhérents aux programmes de prestations particuliers, à la fois publics et privés. Toutefois, la plupart découlent de l'existence de multiples programmes auxquels les personnes vivant avec le VIH/sida doivent s'adresser pour répondre à leurs besoins de revenus et d'autres prestations, et de l'interaction et du manque de coordination entre ces programmes. La coordination entre les programmes comme l'ILD privée, les prestations d'invalidité du RPC et l'aide sociale ne s'améliorera pas tant que les gouvernements et les assureurs privés continueront de fixer des règlements et d'administrer des programmes chacun de leur côté. Le gouvernement fédéral doit jouer un rôle de leader dans la réforme des programmes destinés aux personnes invalides, en s'appuyant sur des propositions fédérales-provinciales/territoriales. Une coopération fédérale-provinciale/territoriale sur les questions relatives aux personnes invalides est déjà en cours. En 1996, les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux ont créé le Conseil fédéral-provincial-territorial sur la refonte des politiques sociales. Le Conseil est chargé de guider l'effort de renouvellement et de modernisation de la politique sociale, compte tenu de la dimension pan-canadienne des systèmes de santé et de politique sociale, en s'appuyant sur le principe que la réforme a de meilleures chances de succès dans un partenariat, qu'on appelle l'Entente cadre sur l'union sociale. Le Conseil a reconnu que la pauvreté des enfants et l'invalidité sont des domaines prioritaires de la réforme de la politique sociale. À ce jour, le Conseil fédéral-provincial-territorial sur la refonte des politiques sociales a publié deux documents sur la réforme des politiques concernant les personnes invalides. Ces documents, cités dans la liste de références du présent chapitre, devraient servir de fondement aux actions à venir. Le gouvernement fédéral doit également inciter l'industrie de l'assurance privée à participer au processus de réforme.

Recommandation 1

Le gouvernement du Canada devrait engager les 13 gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que l'industrie de l'assurance privée dans un processus ayant pour but la réalisation d'une réforme importante de toutes les lois et politiques qui traitent du soutien au revenu et des prestations pour personnes ayant une invalidité. Ce processus devrait s'appuyer sur le travail déjà accompli selon l'Entente cadre sur l'union sociale.

Recommandation 2

Le processus de réforme devrait viser une approche commune et coordonnée des lois et des politiques, sans enfreindre les compétences fédérales ou provinciales.

Recommandation 3

Le processus de réforme devrait inciter la participation, de manière permanente, directe et significative, des organismes qui représentent des personnes ayant une invalidité, y compris des personnes vivant avec le VIH/sida, afin de mettre à profit leur expertise considérable sur ces questions.

La suppression des obstacles à la sécurité du revenu

Un point d'accès unique aux renseignements sur les programmes

Dans l'état actuel des choses, il n'existe pas de source unique susceptible d'offrir aux personnes vivant avec le VIH/sida des renseignements sur la gamme de programmes dont elles peuvent se prévaloir pour obtenir un soutien au revenu et des prestations d'assurance-maladie complémentaires. Bien que le gouvernement fédéral progresse vers les services à point d'accès unique (c'est-à-dire l'initiative Gouvernement en direct; les Centres d'accès de Service Canada), de nombreux Canadiens vivant avec le VIH/sida et d'autres handicaps ne peuvent pas profiter de ces programmes. En ce qui a trait à l'initiative Gouvernement en direct, les personnes à revenu modeste sont moins susceptibles d'avoir accès aux progrès de la technologie de l'information, et cette dernière ne répond pas toujours aux besoins des personnes vivant avec des handicaps liés à la perception ou des déficiences sensorielles. De plus, la création d'un point d'accès unique exclusivement pour les services du gouvernement fédéral, bien qu'elle soit importante, sera d'une utilité limitée. Comme nous l'avons indiqué, la réalité est que les personnes vivant avec le VIH/sida comptent généralement sur un mélange complexe de programmes fédéraux et provinciaux/territoriaux, et publics et privés, pour répondre à leurs besoins de sécurité du revenu et de prestations d'assurance-maladie complémentaires. Au delà du simple point d'accès unique pour les programmes fédéraux, une plus grande coordination est nécessaire.

Recommandation 4

Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux ainsi que l'industrie de l'assurance privée (par l'entremise de l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes) devraient coopérer à l'établissement de véritables points d'accès unique dans tous les territoires et provinces, pour les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres handicaps et qui ont besoin de soutien et de prestations d'assurance-maladie complémentaires.

Les services de représentation pour les personnes vivant avec le VIH/sida

Chaque programme de revenu d'invalidité examiné dans le présent rapport est complexe. Les interactions entre les programmes ajoutent un autre niveau de complexité pour les personnes vivant avec le VIH/sida et qui demandent et reçoivent des prestations. Pourtant aucun programme ne prévoit de représentants pour les personnes vivant avec le VIH/sida et qui demandent et reçoivent des prestations selon ces programmes, et il n'y a pas de gestion coordonnée des dossiers pour les personnes qui doivent tenir compte des règlements de plusieurs programmes. Ce manque d'information et de soutien peut constituer un obstacle important à la capacité des personnes de maximiser la sécurité de leur revenu selon les programmes. Il peut également empêcher l'accès aux mécanismes de soutien au retour à l'emploi. Bien que certaines grandes organisations communautaires du domaine du VIH/sida aient des employés spécialisés dans les prestations destinées à leur clientèle, plusieurs n'ont pas ce type de ressources. Bien que certaines provinces/territoires offrent de l'aide juridique aux personnes qui demandent et reçoivent des prestations en vertu des programmes d'aide juridique, d'autres ne le font pas.

Recommandation 5

L'Agence de santé publique du Canada devrait offrir, dans le cadre de l'Initiative fédérale sur le VIH/sida, du financement à long terme et durable aux organismes communautaires de services liés au sida pour l'embauche et la formation de personnel spécialisé en matière de prestations, compte tenu du fait que le revenu est un facteur déterminant de la santé des personnes vivant avec le VIH/sida.

Recommandation 6

L'Agence de santé publique du Canada devrait inciter le ministère de la Justice à financer des services juridiques pour les personnes vivant avec le VIH/sida qui demandent ou reçoivent des prestations en vertu des programmes de sécurité du revenu publics et privés.

La rationalisation des critères et de l'évaluation de l'invalidité

Malgré l'existence d'une myriade de critères d'invalidité, aucun ne traite adéquatement des besoins et de la situation de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités épisodiques. Les personnes qui ont des invalidités épisodiques peuvent être réticentes à se déclarer « totalement invalides » ou « totalement inaptes au travail » pour une période indéfinie ou prolongée, comme l'exigent les critères d'invalidité actuels. Leur réticence découle peut-être de la possibilité qu'elles ne soient pas totalement inaptes à travailler pour des périodes prolongées. Il se peut que certaines personnes vivant avec le VIH/sida soient incapables de travailler à temps plein à cause d'une maladie ou des effets secondaires de médicaments, mais qu'elles puissent continuer de travailler si, par mesure d'adaptation, leur nombre d'heures au travail peut être réduit. D'autres personnes peuvent connaître des épisodes de maladie qui les empêchent de fonctionner en milieu de travail, suivis de périodes où elles peuvent travailler à temps plein ou à temps partiel, puis d'un épisode de maladie incapacitante, et ainsi de suite. La nature catégorique des critères d'invalidité actuels entraîne la marginalisation sociale de nombreuses personnes atteintes de handicaps.

Dans une certaine mesure, les programmes d'ILD, du RPC et d'aide sociale permettent aux gens de travailler, d'étudier et de participer à des activités bénévoles. Cette possibilité est importante pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Cependant, les règlements à cet égard sont méconnus et il règne une certaine méfiance dans ce domaine. Par conséquent, des personnes qui sont aptes à travailler dans une certaine mesure n'essaient pas de le faire, parce qu'elles craignent de perdre leurs prestations; elles ont ainsi privées d'interactions sociales et du sentiment d'accomplissement personnel que de nombreuses personnes tirent du travail. En outre, ces aspects des programmes ne font que tempérer les critères d'invalidité; ils ne modifient pas fondamentalement les critères d'invalidité que les gens doivent satisfaire au moment de la demande et par la suite, pour recevoir des prestations.

De nombreuses personnes invalides demandent des prestations à plus d'un programme de sécurité du revenu invalidité, et souvent ce n'est pas par choix. Selon chaque programme les critères d'invalidité sont différents, il faut remplir des formulaires différents, et des agents différents évaluent la preuve médicale et autre. Selon les programmes d'assurance-invalidité publics, il y a au moins 14 critères d'invalidité différents, sans compter les prestations de maladie de l'assurance-emploi, qui sont par nature de courte durée. Dans les polices d'assurance ILD privées, les critères pour l'invalidité changent généralement à un moment donné (c'est-à-dire après deux ans); avant ce stade, les gens doivent démontrer qu'ils sont incapables d'occuper « leur propre emploi » à cause d'un handicap, et ensuite qu'ils sont incapables d'occuper « n'importe quel emploi ». Comme l'assurance d'ILD privée est une question de contrat, les définitions varient souvent d'un contrat à l'autre. Les renseignements médicaux et personnels sur lesquels reposent les décisions concernant l'admissibilité sont essentiellement les mêmes selon chaque programme, et pourtant le requérant et ses médecins doivent remplir un formulaire différent pour chacun.

À cause des clauses des polices d'assurance privée qu'on appelle « coordination des prestations » et de l'obligation qu'imposent aux requérants les programmes d'aide sociale provinciaux/territoriaux de chercher d'autres prestations, les gens sont tenus d'avoir

recours à des programmes qui ne leur offrent pas plus d'avantages que ce qu'ils reçoivent déjà. Le manque de coordination – à la fois au plan des critères d'invalidité des différents programmes et à celui de l'évaluation de la situation de la personne – entraîne des coûts sociaux et personnels importants. Les personnes vivant avec des handicaps doivent remplir des formulaires, aller à des rendez-vous médicaux, demander aux personnes qui les soignent de remplir des formulaires, présenter les formulaires et attendre une décision pour chaque programme auquel elles présentent une demande. Ce processus prend du temps et de l'énergie, il peut être extrêmement stressant et il peut exacerber les problèmes de santé à un moment où la personne demande des prestations parce que sa santé est déjà mauvaise. Les personnes vivant avec des handicaps supportent souvent le coût de la preuve répétée de leur handicap, surtout lorsque leur demande initiale est rejetée et que d'autres renseignements sont demandés. L'absence de délais établis pour la prise de décision augmente l'incertitude des personnes qui demandent des prestations d'invalidité. Même si elles ont droit à plus d'un type de prestations, elles ne tirent généralement aucun avantage financier de l'accès à un deuxième programme; après la compensation effectuée entre les prestations, la personne finit par avoir le même montant d'argent, ou moins, pour répondre à ses besoins.

Les personnes vivant avec le VIH/sida qui reçoivent des prestations d'aide sociale peuvent se trouver « enfermées » dans une province, parce que le fait de déménager d'une province à l'autre implique l'obligation de présenter une nouvelle demande d'aide sociale. Il n'y a aucune garantie qu'une personne admissible à un programme d'aide sociale provincial/territorial est admissible au programme d'une autre province/territoire. En outre, le niveau de revenu d'aide sociale et la gamme des autres avantages offerts varient considérablement selon les provinces et territoires.

Le coût social en fonction du gaspillage de ressources est évident. Compte tenu de la pénurie de médecins généralistes, ils ne devraient pas avoir à remplir une série de formulaires souvent longs pour le même patient pour différents programmes d'invalidité, surtout lorsque cela ne sera même pas avantageux pour la santé ou le bien-être du patient. Les sociétés d'assurance privées, les gouvernements provinciaux et territoriaux et le RPC ont tous du personnel qui évalue si les requérants, dans bien des cas les mêmes personnes, sont trop handicapés pour travailler. Une évaluation commune ou partagée, fondée sur des critères d'invalidité communs ou partagés, permettrait sans doute de réaliser des économies au plan des coûts administratifs.

Recommandation 7

Le processus de réforme devrait aller dans le sens de l'adoption de critères d'invalidité qui reflètent le fait que les personnes vivant avec le VIH/sida (et d'autres invalidités épisodiques à vie) ont la capacité de fonctionner, en dépit de limitations à cette capacité.

Recommandation 8

Le processus de réforme devrait aller dans le sens de l'adoption de critères d'invalidité qui reconnaissent explicitement que des personnes peuvent avoir un besoin important et légitime de soutien au revenu lié à l'invalidité même si elles sont parfois capables de s'adonner à certaines activités, comme travailler, étudier, participer à des services communautaires, faire du ménage, donner des soins et prendre soin de sa personne. Idéalement, les critères devraient être les mêmes dans toutes les provinces et pour chaque programme; mais à tout le moins, il devrait y avoir des éléments de base ou communs dans toutes les évaluations.

Recommandation 9

Le processus de réforme devrait viser la meilleure coordination possible dans la détermination de l'invalidité et il devrait fixer des délais raisonnables pour la prise de décision dans les programmes publics et privés de revenu en cas d'invalidité.

La dissociation des prestations d'assurance-maladie complémentaires et des prestations de revenu

L'accès aux prestations d'assurance-maladie complémentaires, particulièrement des prestations pharmaceutiques, est crucial pour la santé à long terme et la survie des personnes vivant avec le VIH/sida. Certaines provinces offrent des programmes de prestations d'assurance-maladie complémentaires aux personnes à faible revenu qui ne vivent pas de l'aide sociale et qui n'ont pas d'assurance privée pour couvrir ce type de coûts. Cependant, dans plusieurs provinces les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres handicaps peuvent avoir accès aux programmes de prestations d'assurance-maladie complémentaires uniquement si elles reçoivent des prestations d'aide sociale. À cause du coût élevé des antirétroviraux pour le VIH, de nombreuses personnes n'ont d'autre choix que de se tourner vers l'aide sociale pour recevoir un revenu et des prestations d'assurance-maladie complémentaires, même si elles pourraient par ailleurs demeurer sur le marché du travail à condition d'avoir accès à ce type d'avantage. La question de l'assurance gouvernementale pour le coût exceptionnellement élevé de médicaments d'ordonnance associés à des états pathologiques est déjà à l'étude. En septembre 2000, les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux ont convenu d'une vision, de principes et d'un plan d'action pour le renouvellement du système de santé, qui s'est traduit par l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé. Selon l'Accord, les premiers ministres fédéral et provinciaux ont convenu de prendre des dispositions avant la fin de 2005/2006 pour faire en sorte que les Canadiens aient raisonnablement accès à la couverture des médicaments onéreux. Bien que la question de la couverture des médicaments onéreux ait fait partie de l'Accord de février 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé et du Plan décennal de septembre 2004 pour consolider les soins de santé, il demeure au stade « d'étude » et il faudra faire preuve de leadership pour qu'une réforme très attendue en ce sens se réalise plus tôt que tard.

Recommandation 10

Le processus de réforme devrait tenter de standardiser les programmes de soutien relatifs à la santé et à l'invalidité, de manière à ce qu'ils répondent aux besoins essentiels de toutes les personnes ayant une invalidité au Canada, y compris des personnes vivant avec le VIH/sida, peu importe leur province/territoire de résidence et qu'elles soient ou non admissibles à l'aide sociale. Le processus devrait prendre appui sur les programmes provinciaux et territoriaux existants.

Recommandation 11

Le processus de réforme devrait, particulièrement en ce qui concerne la couverture des médicaments d'ordonnance, progresser vers un régime national de couverture des médicaments onéreux. Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux devraient donner suite sans délai à leurs engagements et à leurs actions en rapport avec la couverture des médicaments onéreux, conformément à l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.

La législation sur la transférabilité des prestations d'assurance privées

Des personnes vivant avec le VIH/sida sont « prisonnières de leur emploi » à cause de l'impossibilité de transférer la couverture d'assurance privée, y compris particulièrement la couverture d'ILD et l'assurance-maladie complémentaire. Les clauses concernant les périodes d'attente et les troubles médicaux préexistants constituent des obstacles à la mobilité professionnelle, à l'avancement professionnel et à une plus grande sécurité du revenu. Pour la vaste majorité des personnes qui ont des régimes d'avantages sociaux collectifs liés à l'emploi, quitter son emploi signifie perdre ses protections. Pour les travailleurs à revenu faible ou moyen, l'absence de régimes publics de prestations pharmaceutiques (dans certaines provinces ou territoires), ou de régimes individuels privés auxquels les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent être admissibles, signifie généralement qu'elles passent des mois sans aucune couverture de médicaments d'ordonnance. De même, les personnes vivant avec le VIH/sida seraient sûrement exclues de la couverture d'ILD individuelle, et elles devraient compter uniquement sur les prestations d'invalidité du RPC ou l'aide sociale si elles devenaient malades entre deux emplois ou pendant qu'elles attendent l'expiration de la clause de troubles médicaux préexistants.

Recommandation 12

Les gouvernements provinciaux devraient légiférer de manière à assurer la transférabilité des couvertures d'assurance privée collective. Plus particulièrement, les gens devraient pouvoir conserver leurs protections d'ILD et d'assurance-maladie complémentaire, à des conditions raisonnables et abordables pendant une certaine période de temps après la fin de leur emploi.

La coordination des programmes de réadaptation, de réadaptation professionnelle et de soutien à l'emploi

Les prestations et les programmes qui ont pour but d'aider les gens à intégrer ou à réintégrer le marché du travail sont essentiels à la sécurité du revenu à long terme des personnes vivant avec le VIH/sida ou d'autres invalidités épisodiques. Les programmes de réadaptation, de réadaptation professionnelle et de soutien à l'emploi sont importants; ils incitent souvent des gens à prendre des dispositions concrètes pour réaliser des revenus d'emploi et, potentiellement, pour devenir autonomes financièrement. Ils sont également un bon investissement des ressources publiques et privées. Non seulement ces programmes peuvent-ils diminuer le montant du coût public et privé des prestations de revenu invalidité, mais ils favorisent également l'intégration des personnes vivant avec des handicaps au marché du travail.

Cependant, dans leur structure actuelle, ces programmes ne réalisent pas leur plein potentiel, et ils constituent dans plusieurs cas un obstacle à la satisfaction des besoins de sécurité du revenu et à la réalisation des aspirations personnelles des personnes vivant avec le VIH/sida. Les programmes individuels sont complexes et les gens ne disposent pas des renseignements et du soutien à la gestion de dossier dont ils ont besoin pour avoir accès à ces programmes et en bénéficier. Les difficultés sont plus grandes pour les personnes qui reçoivent des prestations de deux programmes. Dans ce cas, en plus du manque de renseignements et de l'absence de soutien à la gestion de dossier, les personnes concernées doivent souvent faire face à une gamme de règlements différents et potentiellement incompatibles. Le fait de suivre les règlements d'un programme (par exemple concernant les revenus d'emploi, la déclaration de revenus et le travail à l'essai) peut compromettre l'admissibilité à un autre programme.

Recommandation 13

Le processus de réforme devrait viser une meilleure coordination des programmes publics et privés de réadaptation, de réadaptation professionnelle et de soutien à l'emploi offerts aux personnes vivant avec un handicap.

Le revenu suffisant pour répondre aux besoins et le respect des programmes de prestations fédéraux

Dans chaque province et territoire, les taux des prestations d'aide sociale sont inférieurs au seuil de la pauvreté et insuffisants pour répondre aux besoins fondamentaux des personnes vivant avec le VIH/sida. En outre, la valeur réelle de ces prestations diminue avec le temps, parce que plusieurs provinces et territoires n'augmentent pas les prestations d'une année à l'autre. La coordination des prestations – le processus selon lequel les prestations d'une source sont déduites des prestations d'une autre source – est également un obstacle considérable à la sécurité du revenu. En déduisant la totalité du montant des prestations d'invalidité du RPC, les programmes d'aide sociale provinciaux et les programmes d'ILD qui ne prévoient pas l'indexation de leurs prestations sapent l'intention du gouvernement fédéral d'offrir une assurance contre les augmentations du coût de la vie. Les programmes d'aide sociale provinciaux/territoriaux qui retiennent le Supplément de la prestation nationale pour enfants appauvrissent les enfants des familles les plus économiquement défavorisées du Canada – les familles qui ont le plus besoin de la prestation.

Recommandation 14

Le processus de réforme devrait garantir que l'assistance sociale dans chaque province et territoire fournisse des prestations de revenu à un niveau suffisant pour permettre aux personnes ayant une invalidité, y compris le VIH/sida, de satisfaire leurs besoins essentiels de la vie quotidienne.

Recommandation 15

La réforme devrait faire en sorte que les programmes d'assurance de soutien au revenu provinciaux et privés n'affaiblissent pas les bienfaits des programmes fédéraux par des retenues et des déductions. Plus particulièrement, des ententes visant l'adoption de textes de loi devraient être conclues pour préserver, pour les bénéficiaires visés, la valeur entière des prestations pour les enfants (supplément de la prestation nationale pour enfants), les enfants des bénéficiaires invalides (prestations d'enfants de cotisants invalides du RPC) et prévoir l'indexation de ces prestations.

Bibliographie sommaire et ressources choisies

Société canadienne du sida, *L'union sociale et les personnes vivant avec le VIH/sida : document de travail*, janvier 1999.

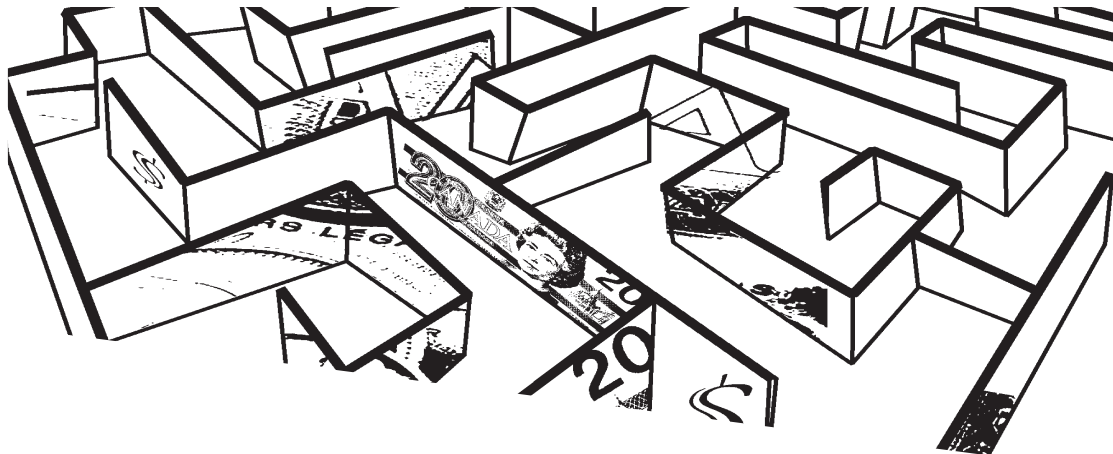
Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables de services sociaux, *À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, 1998.

Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables de services sociaux, *À l'unisson 2000 : Les personnes handicapées au Canada*, 2000.

Institut Roeher, *Improving the odds: employment, disability and public programs in Canada*, 2004.

Union sociale. <http://socialunion.gc.ca/>. En 1996 les gouvernements fédéral et provinciaux/ territoriaux ont créé le Conseil fédéral-provincial-territorial sur la réforme des politiques sociales. Le Conseil est chargé de guider l'effort de renouvellement et de modernisation de la politique sociale, compte tenu de la dimension pan-canadienne des systèmes de santé et de politique sociale, en s'appuyant sur le principe que la réforme a de meilleures chances de succès dans un partenariat, qu'on appelle l'Entente cadre sur l'union sociale. Le site Internet de l'Union sociale donne un aperçu des activités associées à l'Entente.

Torjman S., *The disability income system in Canada: options for reform*, Caledon Institute of Social Policy, mars 1997.



Annexe : Principales personnes ressources et participants à la consultation

Abigail Dubiniecki, Réseau juridique canadien VIH/sida
Ainsley Chapman, Société canadienne du sida
Albert McNutt, Northern AIDS Connection Society
Beverly Froese, Public Interest Law Centre
Elisse Zack, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale
Glenn Betteridge, HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario)
Harry Beatty, ARCH – Centre d’aide et de défense juridique pour les personnes handicapées
Jessica Leach, AIDS Calgary Awareness Association
John Wilson, AIDS Committee of Toronto
Katherine Dickson, Employment Action Program (AIDS Committee of Toronto / Toronto People with AIDS Foundation)
Kathy Marshall, DAWN Canada – Réseau d’action des femmes handicapées Canada
Lyse Pineault, COCQ-SIDA
Mary Reid, présidente – Groupe de travail sur la politique sociale – Conseil des Canadiens avec déficiences
Michael R. Smith, Santé Canada
Pamela Bowes, Ontario AIDS Network
Ralf Jürgens, Réseau juridique canadien VIH/sida
Ruth Carey, HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario)
Sarah Khan, BC Public Interest Advocacy Centre
Shirley Van Schie, Bureau du droit de la famille – Aide juridique Manitoba
Ted Gaudet
Theodore de Bruyn, consultant
Thomas Haig, Réseau juridique canadien VIH/sida
Trudy Parsons, Centre d’information sur la vie autonome Canada