

Canadian AIDS
Society



Société canadienne
du sida

Le VIH comme maladie épisodique : réviser le Programme RPC-I

Mémoire préparé à l'intention du Sous-comité de la condition des personnes handicapées

Présenté par :

**la Société canadienne du sida
et
le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale**

Février 2003



Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation
Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

La Société canadienne du sida

La Société canadienne du sida (SCS) est une coalition nationale de plus de 115 organismes communautaires contre le sida au Canada. La SCS se consacre à la sensibilisation au VIH/sida dans toutes les strates de la société et à l'amélioration de la vie des gens et des communautés qui vivent avec le VIH/sida. Depuis 1996, la Société canadienne du sida a servi de voix nationale du mouvement communautaire contre le sida. Le bureau national défend les personnes et les communautés aux prises avec le VIH/SIDA, élabore des programmes, des services et des ressources pour ses organismes membres et fournit un cadre de travail national pour la participation communautaire à la lutte contre le sida au Canada.

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Société canadienne du sida
309, rue Cooper, 4^e étage
Ottawa (Ontario)
K2P 0G5

Téléphone : (613) 230 9306
Télécopieur : (613) 563 4998
Courriel : casinfo@cdnaids.ca
Site Web : www.cdnaids.ca

Auteur: Ainsley Chapman, Conseillère en programmes nationaux
Révisé par: Le comité de l'assurance du GTCVRS.

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est une organisation nationale de bienfaisance et sans but lucratif, qui favorise l'innovation et l'excellence en matière de réinsertion sociale dans le contexte de la maladie à VIH. Pour s'acquitter de ses mandat et objectifs, le GTCVRS développe des ressources et de nouvelles connaissances, en matière de réinsertion, et il rehausse la sensibilisation par une collaboration multisectorielle avec des partenaires du domaine du VIH/sida ainsi que des organismes d'aide aux personnes handicapées, dans des secteurs de préoccupation qu'ils ont en commun. Les membres du GTCVRS sont des personnes vivant avec le VIH, des représentants d'organismes communautaires de lutte contre le VIH et d'autres handicaps, d'associations nationales de professionnels de la santé, de ministères, d'entreprises privées et d'agences du secteur de l'emploi.

Téléphone : (416) 324-4182
Télécopieur : (416) 324-4184
Courriel : cwghr@hivandrehab.ca
Site Web : www.hivandrehab.ca

Table des matières

I.	Introduction.....	1
a.	Définitions de l'invalidité.....	1
b.	La maladie à VIH en tant qu'invalidité épisodique	1
II.	Élargissement de la protection.....	2
a.	Contributions au RPC.....	2
b.	Élargir les critères pour l'invalidité en lien avec le VIH	2
c.	Capacité de demeurer sur le marché du travail.....	2
	<i>Recommandations</i>	3
III.	Retour au travail.....	4
a.	Défis liés au marché de l'emploi.....	4
b.	Discrimination en milieu de travail.....	4
c.	Exemption des gains.....	5
d.	Période d'essai et réamorçage immédiat des prestations.....	5
e.	Travail à temps partiel.....	6
f.	Réadaptation.....	6
	<i>Recommandations</i>	6
IV.	Suffisance du soutien.....	7
a.	Régime universel.....	7
b.	Régime contributif.....	7
c.	Remplacement partiel du salaire.....	7
d.	Les prestations en tant que revenu imposable.....	8
	<i>Recommandations</i>	8
V.	Intégration des programmes.....	8
a.	Collaborer avec des organismes locaux de lutte contre le sida.....	8
	<i>Recommandations</i>	8
VI.	Demandes et appels.....	9
a.	Accès à l'information.....	9
	<i>Recommandations</i>	9
VII.	Analyse financière.....	9
a.	Les coûts économiques de l'invalidité et le RPC(I)	9
	<i>Recommandations</i>	9
	Annexe 1 – Notes	10
	Annexe II – Sommaire des recommandations.....	11
	Annexe III – Bibliographie.....	12

I. Introduction

Depuis une vingtaine d'années que l'infection à VIH a été initialement diagnostiquée, nous avons observé plusieurs changements importants sur les plans social, culturel et scientifique. La réaction de la communauté médicale et scientifique a transformé le VIH/sida, d'un verdict de mort presque immédiate, en une maladie que l'on peut gérer; l'espérance de vie et la qualité de vie des personnes séropositives se sont améliorées. Malgré l'évolution des options de traitement du VIH, il n'y a toujours pas de remède. Malgré deux décennies de campagnes d'éducation du public, le nombre de nouveaux cas d'infection est en hausse. Malgré le fait que le VIH concerne tout le monde, il continue d'être associé à une stigmatisation et à de la discrimination. Vivre avec l'infection à VIH, c'est vivre dans l'insécurité et ne jamais savoir à quel moment on deviendra malade ni à quel moment on rencontrera de la discrimination.

a. Définitions de l'invalidité

Dans l'identification des maladies en tant qu'invalidités, le VIH fait partie de celles qui nécessitent une description spécialisée.¹ Cette description doit tenir compte du fait que, bien que la maladie soit permanente, elle peut conduire dans bien des cas à des périodes récurrentes et imprévisibles de bonne et de mauvaise santé. Les qualificatifs «cyclique», «épisode» et «récurrente» ont été utilisés pour décrire ces maladies, mais on n'a pas encore développé la terminologie nécessaire à rendre compte pleinement de toutes les complexités. Dans le présent mémoire, le terme «maladie épisodique» est utilisé pour désigner cette dimension de la maladie à VIH.² Un examen plus poussé de la terminologie, en matière d'invalidité, nécessite que l'on discute des maladies épisodiques et incurables. De fait, la terminologie de l'invalidité n'est pas uniformisée, entre les ministères, dans les lois, entre les fournisseurs de soins de santé et les intervenants en réadaptation, ni entre les programmes d'assurance et de prestations gouvernementales.³ Dans la tâche d'établir et de systématiser les définitions, le but est de veiller à ce que les mots utilisés dans les politiques reflètent adéquatement les réalités des personnes vivant avec le VIH. Il s'agirait aussi que toutes les politiques et tous les programmes soient informés par une même source, pour limiter la largeur d'interprétation possible.

b. La maladie à VIH en tant qu'invalidité épisodique

Pendant la majeure partie des années 1980 et 1990, les personnes qui recevaient un diagnostic d'infection à VIH pouvaient s'attendre à rester en santé un certain temps, après quoi elles allaient voir leur santé décliner rapidement. À cette époque, une période de mauvaise santé nécessitait habituellement de quitter le marché du travail pour de bon. La maladie pouvait comporter des symptômes allant d'effets secondaires légers mais incapacitants dus aux médicaments, ou de fatigue chronique, à des infections plus dangereuses, pneumonies ou cancers opportunistes et mortels.

Une révolution dans la recherche et l'avènement de nouveaux traitements, pendant les années 1990, ont apporté aux personnes vivant avec le VIH diverses options. Un grand nombre d'individus vivant avec le VIH ont maintenant la possibilité de vivre de longues périodes de bonne santé. Des traitements permettent aussi à plusieurs de se rétablir complètement d'infections opportunistes graves et potentiellement mortelles, et de reprendre une vie active. Malheureusement, l'efficacité des traitements, leurs effets indésirables débilissants, les facteurs

psychosociaux ainsi que l'avènement de nouvelles maladies liées à l'infection à VIH sont imprévisibles.

Trois facteurs principaux définissent la nature de l'infection à VIH en tant que maladie épisodique et doivent être pris en considération dans l'évaluation du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (le RPC-I) :

1. Même en présence de diverses possibilités de traitement, les personnes vivant avec le VIH sont vulnérables à des périodes de mauvaise santé dues à des facteurs physiques et psychosociaux qui les obligent à se retirer du marché du travail et qui rendent difficile leur éventuelle réintégration.
2. Ces périodes de mauvaise santé, pour certaines personnes, sont temporaires et plusieurs individus sont capables de réintégrer le marché du travail, à un certain degré, pour des périodes variables.
3. La nature et la progression de l'infection à VIH, l'efficacité des traitements et la vulnérabilité ultérieure aux maladies varient d'un individu à l'autre et ne peuvent pas être prédites.

4. Élargissement de la protection

a. Contributions au RPC

Vivre avec une maladie épisodique peut entraîner qu'un individu doive quitter et intégrer le marché du travail à plusieurs reprises. Bien que ses contributions cumulatives au RPC, en 10 ou 20 ans, puissent être substantielles, il se peut qu'elles n'aient pas été versées pendant une période récente d'années consécutives. Dans le cadre des directives actuelles du RPC, plusieurs personnes vivant avec le VIH ont de la difficulté à satisfaire les exigences liées à l'emploi à long terme et aux contributions.

b. Élargir les critères pour l'invalidité en lien avec le VIH

Les critères en vigueur pour évaluer si une personne vivant avec le VIH est admissible à des prestations d'invalidité portent principalement sur la mesure du nombre des cellules CD4 et celle de la charge virale. Bien que cette information soit facile à obtenir auprès de médecins, elle ne reflète pas la capacité d'un individu de faire partie du marché du travail. Les cellules CD4 et la charge virale ne sont pas des indicateurs précis de la force et de la résistance physiques; elles ne permettent pas de prédire la vulnérabilité de chaque individu à la maladie; elles ne tiennent pas compte des effets indésirables traitements; et elle ne fournissent pas d'indication de la santé psychologique et du bien-être émotionnel de la personne. L'invalidité en relation au VIH devrait comprendre un vaste éventail de facteurs qui incluent une évaluation générale de l'état physique, émotionnel et psychologique.

Bien que le traitement puisse avoir un impact généralement positif sur la santé, le fait qu'un individu ne suive pas ce traitement ne devrait pas être une raison qui écarte son admissibilité aux prestations. Plusieurs spécialistes du VIH indiquent que certains individus ont avantage à retarder l'amorce de ce traitement; d'autres personnes ne sont pas capables de satisfaire les

exigences strictes de ces traitements et/ou de tolérer leurs effets indésirables. Le fait qu'une personne ne prenne pas de traitement anti-VIH ne signifie pas qu'elle ne veut pas recouvrer la santé ou améliorer sa capacité de travail. L'amorce du traitement est une décision individuelle qui est prise avec l'aide d'un spécialiste du VIH; l'autonomie, dans cette décision, doit être laissée à chaque personne.

c. Capacité de demeurer sur le marché du travail

Outre la discrimination, plusieurs autres défis sont présents dans la vie de personnes séropositives qui tentent de conserver un emploi ou d'en commencer un nouveau. Il se peut que la nature même du poste ou de l'emploi ne convienne pas aux besoins d'une personne vivant avec le VIH. Par exemple, il peut être impossible de procéder aux accommodements qu'exigeraient les périodes de fatigue, de diarrhée, de nausée et/ou de moments de jeûne associés aux régimes de traitement et aux médicaments, si un poste implique un niveau élevé de stress ou requiert un degré de concentration indispensable à la sécurité de l'individu ou du public. Si un individu n'est plus capable de continuer à un poste ou dans un certain milieu, il n'est pas raisonnable de prendre pour acquis qu'un autre emploi sera facilement accessible.

Une vaste gamme d'autres facteurs doivent être pris en considération lorsque l'on évalue la capacité d'un individu de trouver un emploi. Ces facteurs sont notamment les limites en matière d'alphabétisme, d'éducation, d'expérience de travail et de disponibilité de travail, ainsi que l'emplacement et l'accessibilité de réseaux de soutien (ces réseaux incluent la famille, les amis, le soutien et les services sociaux), et l'accès limité à des services et traitements spécialisés pour le VIH. Bien que plusieurs de ces facteurs soient antérieurs à l'infection à VIH, ils jouent un rôle important dans la probabilité qu'un individu trouve un travail significatif et rémunéré.

Certaines personnes vivant avec le VIH/sida sont aux prises avec plusieurs facteurs psychologiques associés à leur maladie. Bien qu'on ne puisse pas les mesurer facilement sur le plan physique, ils peuvent influencer grandement la capacité de travail d'un individu. « Plusieurs de ces personnes ont traversé des périodes chroniques (ou multiples) de souffrance, de deuil anticipé, en plus d'une kyrielle de changements dans leur vie à cause d'une maladie dégénérative et mortelle. »⁴ D'autres facteurs psychosociaux sont notamment la relation changeante de l'individu avec son identité personnelle et son image corporelle, un processus qui peut affecter gravement l'estime de soi. Pour plusieurs personnes, déterminer des objectifs de vie peut devenir difficile, voire impossible. Vivre avec un sentiment d'échec n'est pas chose rare parmi les personnes aux prises avec ces défis.⁵ Ce stress émotionnel, combiné à un manque de soutien social, a été associé à l'anxiété et à la dépression. Tous ces facteurs peuvent causer une fatigue, une piètre motivation, l'apathie et l'angoisse.⁶ Pour qu'un individu réintègre le marché du travail avec sa pleine capacité, il est impératif que ces affections soient prises en considération dans l'évaluation du degré d'invalidité. Les tentatives de mettre sur pied tout programme visant le retour au travail doivent s'accompagner d'une compréhension des problématiques psychosociales qui font partie de la vie avec le VIH.⁷ Pour être efficaces, les politiques doivent tenir compte des nombreux aspects du VIH et permettre la souplesse nécessaire à adapter les programmes en fonction des besoins de chaque individu.

Recommandations :

- 1. Éliminer l'exigence de contributions récentes.**
- 2. Réduire le nombre minimal d'années de contribution au RPC(I) requis pour l'admissibilité aux prestations.**
- 3. Inclure les contributions au RPC(I) pendant les périodes de travail à temps partiel.**
- 4. Élargir les critères utilisés pour identifier l'invalidité, afin d'inclure la gamme de facteurs physiques et psychosociaux directement et indirectement associés à la maladie à VIH.**
- 5. Dans l'évaluation de l'admissibilité d'un individu à toucher des prestations, inclure des facteurs comme les compétences, l'éducation, l'emplacement géographique et la situation du marché local de l'emploi.**
- 6. Ne pas considérer, parmi les facteurs examinés pour déterminer l'admissibilité aux prestations, le fait qu'une personne ne prenne pas de traitement anti-VIH.**
- 7. Identifier une définition normalisée de la notion d'invalidité, qui corresponde aux définitions médicale, légale et de l'assurance privée. Veiller à ce que les personnes en situation d'invalidité participent à ce processus de détermination.**

5. Retour au travail

a. Défis liés au marché de l'emploi

Les restructurations et compressions financières des années 1990 ont engendré une hausse des emplois temporaires, contractuels et du travail autonome. De fait, 33% des emplois, au Canada, sont associés à l'un de ces types d'emplois non permanents.⁸ Cela a conduit à un affaiblissement général de la sécurité financière à long terme, pour beaucoup de gens.⁹ Bien que le caractère non permanent du marché puisse être attrayant pour des individus qui ont besoin de la souplesse et de la liberté qui s'associent parfois à de tels postes, ces arrangements sont rarement assortis des avantages sociaux et de santé dont a besoin une personne qui vit avec le VIH.¹⁰ Il est clair que le marché actuel de l'emploi n'offre pas les possibilités de stabilité, d'avantages sociaux et de santé, ni d'occasion d'épargne en vue de la retraite, qui étaient accessibles à l'époque du développement du RPC, en 1966.

Si un individu a quitté le marché du travail, un «trou» dans son historique d'emploi peut se créer et/ou il pourra avoir besoin par la suite de formation pour des compétences ou habilités perdues. L'individu peut ne pas avoir les moyens de payer cette formation et, s'il touche des prestations d'invalidité à long terme, la formation peut ne pas être couverte par le programme.¹¹ Pour plusieurs, les risques liés à la recherche d'un nouvel emploi peuvent être plus lourds que les avantages possibles.

Plusieurs femmes sont aux prises avec des obstacles supplémentaires, lorsqu'elles envisagent de chercher un emploi. Ces obstacles sont notamment les problématiques familiales et conjugales, le fait d'avoir des enfants, et les problèmes de l'abus sexuel et de la pauvreté. De plus, les femmes qui vivent avec le VIH ont une expérience de vie différente de celle des hommes séropositifs. Le traitement est un exemple de cette réalité : « Les femmes attendent plus longtemps avant d'amorcer une thérapie anti-VIH associative; de plus, dans leur rôle fréquent de personne qui s'occupe d'enfants, du partenaire ou de membres plus âgés de la famille, souvent elles s'occupent de leurs propres besoins avec moins de priorité. »¹²

Plusieurs facteurs culturels doivent être pris en considération, lorsque l'on examine la capacité des personnes vivant avec le VIH d'intégrer le marché du travail ou d'y retourner. Plusieurs personnes, au Canada, sont aux prises avec des obstacles linguistiques, dans leur tentative d'accès à du soutien social, comme des services conseils sur les prestations ou au sujet des traitements.¹³ Les autochtones du Canada, par ailleurs, ont des valeurs, des coutumes et des croyances différentes, en ce qui a trait à la santé et à la guérison. Une plus grande sensibilité à la variété des cultures est nécessaire, dans la création des cadres de soutien social pour la santé.¹⁴

b. Discrimination en milieu de travail

D'aucuns ont affirmé que les individus qui doivent quitter leur travail en raison d'une invalidité doivent tenter de chercher un emploi qui peut s'adapter à leurs besoins, que ce soit dans leur localité ou dans une nouvelle région. Cela n'est pourtant pas une avenue réaliste pour plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida. Malgré des campagnes locales et nationales de sensibilisation pour conscientiser les Canadiens à la nature de l'infection à VIH, une discrimination considérable s'observe encore en milieu de travail. Plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida ne sont pas seulement aux prises avec une invalidité qui limite l'éventail des options qui s'offrent à elles sur le marché de l'emploi, mais elles rencontrent en plus des formes de stigmatisation et de discrimination qui sont particulières au VIH/sida. Malheureusement, malgré les droits et les dispositions légales offertes aux personnes handicapées, plusieurs employeurs réussissent à éviter délibérément d'embaucher les personnes vivant avec le VIH, ou à les congédier.

Voici quelques types de cas documentés de discrimination en milieu de travail : violation de confidentialité; refus de fournir un accommodement pour des rendez-vous médicaux, des journées de maladie ou des contraintes d'horaire imposées par le régime de traitement; sans compter le harcèlement et l'ostracisme. Dans bien des cas, de petites entreprises ou agences qui pourraient fournir un environnement flexible, propice à ce soutien, ne peuvent pas se permettre financièrement d'embaucher des employés qui vivent avec le VIH, vu des considérations liées aux régimes privés d'assurance santé, et des contraintes des ressources humaines propres aux petites entreprises.¹⁵

Devant le spectre de réactions négatives d'employeurs, plusieurs personnes vivant avec le VIH préfèrent chercher un emploi dans un milieu propice à leur fournir un soutien particulier, ou encore où il ne sera pas nécessaire qu'elles révèlent leur séropositivité au VIH. Un autre élément essentiel à comprendre, relativement à la discrimination en milieu de travail, est qu'elle peut être réelle ou potentielle, puisque la perception d'attitudes négatives peut aussi agir comme un facteur dissuasif à la recherche d'emploi.¹⁶ La discrimination et l'incapacité des petites entreprises de donner du soutien aux employés séropositifs au VIH sont indirectement associées à la maladie, et elles ne peuvent pas être atténuées par une formation en réadaptation ou en amélioration de la santé. Ces facteurs sont hors du contrôle de l'individu et ils peuvent jouer un rôle important dans sa capacité, s'il vit avec le VIH, de conserver un emploi ou d'en chercher un nouveau. C'est un problème auquel il ne faut pas passer outre, lorsque l'on examine l'efficacité des politiques du RPC(I) et du programme en soi. Des stratégies doivent être déployées afin de sensibiliser et d'éduquer la communauté, et afin d'assurer l'application efficace des lois et des politiques qui interdisent la discrimination contre les personnes qui vivent avec un handicap.

c. Exemption des gains

Pour plusieurs personnes, les périodes de bonne santé ne sont pas assez longues pour leur permettre d'aller au bout d'un contrat d'emploi de longue durée. Une augmentation des montants d'exemption des gains permettrait à des personnes vivant avec le VIH d'avoir un emploi pendant les périodes où elles sont en bonne santé, et de faire partie du marché du travail sans risquer de ne plus recevoir de prestations. L'augmentation des exemptions des gains est un moyen d'éliminer un élément qui incite autrement à ne pas avoir d'emploi.

d. Période d'essai et réamorçage immédiat des prestations

La possibilité d'une période flexible d'essai est un élément crucial d'un programme efficace en matière d'invalidité et de retour au travail. Permettre une période prolongée de travail sans compromettre les prestations donne aux personnes vivant avec le VIH/sida la possibilité d'évaluer leur degré d'aptitude à retourner au travail. Pendant cette période, la personne a l'occasion d'évaluer sa capacité physique et psychologique de s'adapter au milieu de travail. Une prolongation du temps alloué permet aux employeurs et aux collègues de s'ajuster et de s'adapter aux besoins individuels de l'employé, dans le milieu du travail. Cette période variera selon la maladie et selon l'individu. Une politique efficace devra être souple et permettre des ajustements en fonction de la situation de chaque personne.

Malgré des périodes d'essai bien planifiées, il arrive souvent que la personne ne soit pas capable de satisfaire les exigences du poste. Cela peut être attribuable à un début de période de mauvaise santé, à des facteurs psychosociaux liés au fait de vivre avec le VIH/sida et de recommencer à travailler, ou encore aux exigences physiques du travail particulier. Il est impératif que, vu la nature épisodique de la maladie à VIH, les individus puissent facilement décider de cesser le travail et de voir réamorcer rapidement leurs prestations d'invalidité. Les mécanismes en vigueur actuellement nécessitent des périodes déraisonnables d'attente pour l'évaluation et la décision. Plusieurs personnes en situation d'invalidité ne disposent pas d'un bassin de ressources financières, que ce soit en argent comptant, en crédit ou en actifs, et elles ne sont pas en position de pouvoir avoir recours à des épargnes personnelles en attendant d'être remboursées en cas d'acceptation de leur demande. Il est par ailleurs inacceptable de contraindre des individus à vendre leurs possessions personnelles, leur avoir et leur propriété pour s'auto-suffire pendant quelques mois d'attente d'évaluation et de réévaluation. Ce n'est pas une demande que l'on peut raisonnablement imposer à un requérant, en particulier lorsque l'assistance et le remboursement ne lui sont pas garantis. Les personnes dont la demande de prestations d'invalidité est acceptée devraient voir leurs prestations réamorçées rapidement, avec des exigences limitées de travail de leur part pour recueillir des documents à cet effet. Lorsqu'elles réintègrent le marché du travail, cette transition devrait être accompagnée d'un sentiment de sécurité que, si la maladie ou d'autres problèmes survenaient, leur santé et leur bien-être ne seraient pas compromis par la crainte de sombrer dans la pauvreté.

e. Travail à temps partiel

Certains symptômes de maladie et effets indésirables les moins graves, pour bien des personnes vivant avec le VIH/sida, sont par exemple la fatigue chronique, la diarrhée et la nausée. Ce ne sont pas des symptômes qui mettent la vie en danger, mais ils ont néanmoins un impact sur la capacité des individus de faire partie du marché du travail. Plusieurs personnes qui sont touchées par ces symptômes sont toutefois capables de les gérer et de travailler à temps partiel.

Le respect des régimes de traitements anti-VIH peut nécessiter d'importants ajustements à l'horaire de la journée et à sa routine. Plusieurs régimes de traitement antirétroviral nécessitent des moments de jeûne, le respect d'exigences détaillées sur le plan de la nutrition entourant chaque dose, ainsi que des délais spécifiques et fixes, entre les doses. Ces régimes affectent la durée et la qualité du sommeil possible pour l'individu, ainsi que son organisation des repas. Les milieux de travail ne sont pas tous capables d'accommoder l'horaire rigide des régimes de traitement médicamenteux contre le VIH. De plus, nombre d'individus ont de graves effets secondaires indésirables immédiatement après la prise d'une dose, habituellement le matin, et ne sont donc pas capables de quitter leur domicile pendant quelques heures, avant que l'effet secondaire s'atténue. Une politique qui permet des prestations supplémentées par un travail à temps partiel peut être un compromis excellent, sans mettre en jeu la santé de la personne vivant avec le VIH.

f. Réadaptation

Les personnes vivant avec le VIH qui souhaitent recommencer à travailler doivent avoir accès à des programmes pertinents en matière de réadaptation au travail. Tel que nous l'expliquons à plusieurs endroits dans ce mémoire, une vaste gamme de facteurs doivent être pris en considération, lorsque l'on examine un programme de réadaptation au travail. Cependant, il est clair par ailleurs que plusieurs individus n'auront pas besoin de formation à l'emploi ou ne s'y intéresseront pas. La décision de suivre un programme de formation professionnelle, en tant que possibilité thérapeutique, doit être laissée à chaque individu.¹⁷

La nécessité de partenariats multisectoriels est un autre élément qui a été identifié. Ces partenariats devraient impliquer des fournisseurs de services en réadaptation, des organismes de lutte contre le VIH/sida, des organismes qui œuvrent auprès des personnes handicapées, et des intervenants du secteur de la réadaptation professionnelle.¹⁸ Il est crucial que le RPC(I) participe à un tel partenariat en tant qu'avenue propice à accroître la sensibilisation aux problématiques liées au VIH/sida et pour garder ouverts les canaux de communication entre tous les intervenants et dépositaires d'enjeux.

Recommandations :

- 8. Laisser aux communautés autochtones l'autonomie de développer et de mettre en œuvre des stratégies et des programmes appropriés à leurs communautés.**
- 9. Procéder à des recherches sur l'efficacité d'une intervention précoce par des programmes de réadaptation et de prévention des maladies liées au VIH.**
- 10. Appuyer des stratégies qui ciblent le milieu du travail, en matière de sensibilisation et d'éducation sur le VIH et la discrimination.**
- 11. Procéder à des recherches sur les échappatoires auxquels des employeurs ont recours pour exercer de la discrimination dissimulée contre les personnes vivant avec le VIH/sida et pour mettre fin à leur emploi; appliquer les lois et les politiques actuelles interdisant la discrimination.**
- 12. Une fois qu'une personne a reçu l'approbation de sa demande d'aide, elle devrait avoir la possibilité de voir réamorcer ses prestations immédiatement, pour permettre que les individus puissent quitter momentanément ou réintégrer le programme, au besoin.**
- 13. Prolonger à 18 mois la durée allouée pour une période d'essai, à chaque démarche de**

retour au travail.

- 14. Augmenter l'exemption des gains permis à la personne qui touche des prestations, de manière à réduire les facteurs dissuasifs à l'emploi.**
- 15. Accorder des prestations aux individus qui retournent au travail à temps partiel.**
- 16. La décision de retourner au travail devrait être prise par la personne vivant avec le VIH et par son médecin, sans coercition.**
- 17. La confidentialité dans la correspondance entre les employeurs et les administrateurs du RPC(I) doit être respectée, conformément aux lois canadiennes en la matière.**

6. Suffisance du soutien

a. Régime universel

L'une des caractéristiques et forces particulières du programme RCP(I) réside dans le fait qu'il procure une protection universelle. C'est le seul programme d'aide en cas d'invalidité qui prévoit une protection sans égard aux antécédents médicaux de la personne, à l'opposé des procédures strictes de sélection auxquelles ont recours les compagnies d'assurance privée, dans leurs régimes. En raison de la procédure de demande pour souscrire à une assurance privée, plusieurs personnes qui ont des problèmes médicaux en sont exclues ou sont tenues de payer des primes plus élevées.

b. Régime contributif

Malheureusement, la structure de la dimension contributive du programme réduit l'universalité de la protection qu'il offre. Étant donné qu'une partie des prestations d'invalidité est basée sur un calcul en fonction des revenus, les prestations mensuelles ne sont pas égales pour tout le monde. Ceci revêt une importance particulière lorsque l'on examine la question des sexes. Puisque les hommes, en général, ont des revenus plus élevés, les femmes reçoivent dans l'ensemble des prestations moindres. Par exemple, en 2000, la moyenne des prestations d'invalidité versées aux hommes était de 737,21 \$ alors qu'elle était de 625,15 \$ pour les femmes.¹⁹

c. Remplacement partiel du salaire

La difficulté liée au principe du remplacement partiel résulte des changements sociaux et économiques qui se sont produits depuis l'élaboration des critères d'admissibilité en 1966.

Les changements économiques ont élevé le coût de la vie. Un plus grand nombre de personnes, en particulier des femmes, qui restaient traditionnellement à la maison, et qui se rendaient disponibles pour prendre soin de personnes en situation d'invalidité, sont maintenant sur le marché du travail. Des populations comme les personnes âgées et les personnes handicapées vivent aujourd'hui à l'écart de leurs familles, dans des appartements et des résidences. L'indépendance sociale et financière s'accompagne d'une coupure des réseaux qui procuraient le soutien social et financier. Une personne qui vit avec une invalidité, en 2003, ne peut pas s'attendre à rester chez ses parents ou chez un frère ou une sœur, pas plus qu'elle ne peut s'attendre à ce que des membres de sa famille soient capables d'être pour elle des soignants à temps plein lorsqu'elle traverse des périodes de mauvaise santé. Comme nous le décrivions ci-dessus, une grande portion de la population n'a pas un travail à temps plein, a moins d'avantages sociaux qu'auparavant, et moins de possibilités d'emmagasiner des économies à long terme.

Le remplacement partiel du salaire n'est plus une avenue réaliste. Pour que le RPC(I) soit un programme efficace, il doit pouvoir offrir un soutien financier qui sera suffisant à l'individu, afin que ce dernier ne soit pas acculé à contracter des dettes, à vendre ses possessions personnelles, immobilières, ou autres actifs, ni à compter sur sa famille ou ses amis pour l'aider financièrement.

d. Les prestations en tant que revenu imposable

Les personnes qui touchent des prestations en tant que revenu imposable peuvent se rendre compte à la fin d'une année qu'elles ont des impôts à payer. Deux avenues possibles de solution ont été identifiées comme des moyens de réduire la probabilité que des personnes qui ont un revenu limité se trouvent devant un fardeau financier lorsque vient la saison des impôts. La première option est la disposition qui permet aux individus de demander aux administrateurs du RCP(I) de prélever une portion de chaque prestation, puis que le montant dû en impôt soit concilié à la fin de l'année budgétaire. Certes, c'est une possibilité, mais elle est peu connue ou mal comprise. La deuxième option est celle que les administrateurs prélèvent automatiquement une somme standard.²⁰ Cette problématique des prestations en tant que revenu imposable doit être réexaminée.

Recommandations :

- 18. Développer un processus plus rapide et plus efficace pour la révision des cas de tous les requérants qui ont reçu un refus ou un avis d'inadmissibilité au RPC(I).**
- 19. Indexer les prestations d'invalidité en fonction de l'inflation et de l'indice du coût de la vie.**
- 20. Procéder à une analyse du coût réel de la vie avec une invalidité et indexer les prestations en conséquence.**
- 21. Établir une politique pour veiller à ce que les femmes ne reçoivent pas en général des prestations moyennes inférieures à celles des hommes.**
- 22. Réexaminer les prestations du RPC(I) en tant que revenu imposable, par un processus assorti d'une analyse économique et comprenant l'implication des intervenants et dépositaires d'enjeux.**
- 23. Procéder à l'analyse du revenu plutôt qu'à l'analyse de l'avoir, pour déterminer l'admissibilité financière.**

7. Intégration des programmes

a. Collaborer avec des organismes locaux de lutte contre le sida

Le travail en collaboration avec des organismes locaux de lutte contre le sida (OLS) peut être utile. Les OLS peuvent fournir des informations au RPC(I) à propos des besoins des personnes vivant avec le VIH et de leurs expériences; ils peuvent aussi donner à leurs clients de l'information sur le programme, en plus d'indiquer quelles stratégies de communication seraient les plus efficaces (i.e. langue, conception de dépliants d'information et de trousseaux pour les personnes vivant avec le VIH). En intégrant des OLS à titre de pairs dans les consultations ainsi

que dans les autres étapes de décision et dans la communication en général, les administrateurs du programme de prestations peuvent mieux veiller à ce que les besoins de la communauté soient intégrés, et assurer que l'information soit bel et bien disséminée dans la communauté. Malheureusement, plusieurs OLS reçoivent trop peu de financement et leur capacité de fournir des séances d'éducation et de formation détaillée est limitée, tout autant que le temps dont disposent leurs employés pour la participation à des partenariats. Néanmoins, leur participation au processus de décision, au développement de séances de formation et d'éducation, ainsi qu'à titre de voies de transmission d'information aux personnes vivant avec le VIH, est essentielle. Les efforts pour travailler avec des OLS doivent prendre en considération leur manque de ressources et assurer que les services soient remboursés. Des fonds doivent être octroyés au développement et à la fourniture de programmes d'éducation à l'intention des employés et des administrateurs du RPC(I).

Recommandations :

- 24. Développer et mettre en œuvre des programmes obligatoires de formation professionnelle relativement au VIH, à l'intention des employés du RPC(I) – notamment ses évaluateurs de cas et les membres de sa commission d'appel –, et faire connaître à tous ces intervenants les meilleures pratiques en la matière.**
- 25. Accroître la participation de la communauté aux décisions qui touchent les programmes du RPC(I), par la consultation des pairs et le partenariat interagence.**

8. Demandes et appels

a. Accès à l'information

Les individus qui évaluent leur capacité de demeurer sur le marché du travail, ou de le réintégrer après une période de maladie, veulent la garantie qu'ils pourront voir leurs prestations réamorçées s'ils ont besoin de cesser le travail. La nécessité continue de « conseils et d'information, exacts et indépendants » a été soulignée. Cela revêt une importance particulière pour les individus qui retournent travailler pour le même employeur.²¹ De toute évidence, les requérants ont le sentiment de ne pas avoir suffisamment d'information sur le programme, et sur leur admissibilité dans diverses circonstances, pour avoir la certitude que leur programme leur assurera une certaine sécurité financière.

Bien que plusieurs organismes de lutte contre le VIH/sida fournissent de l'information à leurs clients à propos des problématiques liées aux prestations, plusieurs de ces organismes de petite taille n'ont pas les ressources nécessaires au développement de programmes pour aborder en profondeur les questions de retour au travail.²² Cette responsabilité quant à l'accessibilité des services du RPC(I) ne devrait pas reposer uniquement sur les épaules de la communauté, lorsque l'accès n'est pas garanti à tous les individus.

Recommandation :

- 26. Tous les processus de demande au RPC(I) doivent être rendus plus accessibles; cela nécessite de voir à l'adaptation langagière et culturelle, et de tenir compte du degré d'éducation et d'alphabétisme, ainsi que des capacités cognitives et d'apprentissage.**

9. Analyse financière

a. Les coûts économiques de l'invalidité et le RPC(I)

Il est important de noter que, bien que des analyses aient été effectuées quant au coût financier du VIH, d'autres recherches doivent être faites sur le portrait plus général des coûts de l'invalidité.²³ On peut soutenir qu'en élargissant l'admissibilité et en augmentant les prestations, le RPC(I) n'arriverait plus à se soutenir, ou devrait imposer des augmentations extraordinaires des montants de contributions. Un système plus efficace, qui répond aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida et qui leur permet d'effectuer un retour au travail, a le potentiel de constituer un investissement financier à long terme. En réduisant la pauvreté, le programme contribuerait à la santé générale de la population et à la diminution de la dépendance à d'autres services de soutien gouvernemental ou communautaire. En augmentant les chances de participer au marché du travail, pour les personnes aux prises avec une invalidité, le RPC(I) permettrait aux individus de faire à nouveau des contributions au programme, grâce à leurs revenus. Bref, il n'existe pas suffisamment de données pour démontrer que l'on pourrait s'attendre à ce qu'un modèle adapté en fonction des recommandations susmentionnées engendrera des coûts ou offrira plutôt un rapport coût/efficacité avantageux. Il est impératif que des recherches financières soient effectuées afin d'offrir des projections à court et à long terme, quant aux coûts immédiats du programme et aux coûts plus vastes et indirects, pour la société.

Recommandation :

27. Procéder à des recherches sur les coûts économiques d'un programme assoupli en matière de retour au travail. Cette analyse devrait inclure les coûts et économies directs pour le programme, ainsi que les coûts et économies indirects et à long terme pour la société.

Annexe 1 - Notes

¹ D'autres maladies peuvent être considérées comme des invalidités épisodiques, comme la sclérose en plaques, le cancer, la maladie mentale, la maladie de Crohn et la colite, l'arthrite, le diabète et la fibromyalgie. Pour plus d'information sur les similitudes de ces maladies à certains égards : P. Proctor, *Beyond the Silos: Disability Issues in HIV and Other Lifelong Episodic Illnesses*, Toronto, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, 2002.

² Les expressions « *qui dure toute la vie et épisodique* » ont été identifiées comme décrivant mieux la situation que « *chronique, épisodique et cyclique* », par un groupe consultatif auprès du Cross Disability Project, en 2001-2002. Pour plus d'information à propos de ce groupe et de cette discussion : P. Proctor, *Beyond the Silos: Disability Issues in HIV and Other Lifelong Episodic Illnesses*, Toronto, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, 2002.

³ P. Proctor, *Beyond the Silos: Disability Issues in HIV and Other Lifelong Episodic Illnesses*, Toronto, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, 2002.

⁴ *Force de renouveau*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1998.

⁵ P. Proctor, *Beyond the Silos: Disability Issues in HIV and Other Lifelong Episodic Illnesses*, Toronto, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, 2002.

⁶ *Un Guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH* (module 7, Services de réadaptation), Toronto, Wellesley Central Hospital, Santé Canada, 1998.

⁷ *Force de renouveau*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1998.

⁸ *Ibid.*

⁹ Pour plus de détails sur le pourcentage de Canadiennes et de Canadiens employés à temps plein, dans un emploi permanent, ainsi que sur les contributions annuelles moyennes aux REER, voir S. Torjman, *The Canada Pension Plan Disability Benefit*, Caledon Institute of Social Policy, 2002.

¹⁰ *Force de renouveau*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1998.

¹¹ *VIH/sida et discrimination : un document de travail*, Montréal et Ottawa, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

¹² I. Grubb et C. McClure, *Back to the Future: A Feasibility Study on Return-to-Work Programming for People Living with HIV/AIDS*, Toronto, AIDS Committee of Toronto, 1997.

¹³ *Ibid.*

¹⁴ *Force de renouveau*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1998.

¹⁵ *VIH/sida et discrimination : un document de travail*, Montréal et Ottawa, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

¹⁶ *Force de renouveau*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1998.

¹⁷ *Un Guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH* (module 7, Services de réadaptation), Toronto, Wellesley Central Hospital, Santé Canada, 1998.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ *Ibid.*

²¹ I. Grubb et C. McClure, *Back to the Future: A Feasibility Study on Return-to-Work Programming for People Living with HIV/AIDS*, Toronto, AIDS Committee of Toronto, 1997.

²² *Ibid.*

²³ Pour information sur le coût économique du VIH/sida : T. Albert et G. Williams, *Le fardeau économique du VIH/sida au Canada*, Réseaux canadiens de recherches en politiques publiques, 1997.

Annexe 2 – Sommaire des recommandations

1. **Éliminer l'exigence de contributions récentes.**
2. **Réduire le nombre minimal d'années de contribution au RPC(I) requis pour l'admissibilité aux prestations.**
3. **Inclure les contributions au RPC(I) pendant les périodes de travail à temps partiel.**
4. **Élargir les critères utilisés pour identifier l'invalidité, afin d'inclure la gamme de facteurs physiques et psychosociaux directement et indirectement associés à la maladie à VIH.**
5. **Dans l'évaluation de l'admissibilité d'un individu à toucher des prestations, inclure des facteurs comme les compétences, l'éducation, l'emplacement géographique et la situation du marché local de l'emploi.**
6. **Ne pas considérer, parmi les facteurs examinés pour déterminer l'admissibilité aux prestations, le fait qu'une personne ne prenne pas de traitement anti-VIH.**
7. **Identifier une définition normalisée de la notion d'invalidité, qui corresponde aux définitions médicale, légale et de l'assurance privée. Veiller à ce que les personnes en situation d'invalidité participent à ce processus de détermination.**
8. **Laisser aux communautés autochtones l'autonomie de développer et de mettre en œuvre des stratégies et des programmes appropriés à leurs communautés.**
9. **Procéder à des recherches sur l'efficacité d'une intervention précoce par des programmes de réadaptation et de prévention des maladies liées au VIH.**
10. **Appuyer des stratégies qui ciblent le milieu du travail, en matière de sensibilisation et d'éducation sur le VIH et la discrimination.**
11. **Procéder à des recherches sur les échappatoires auxquels des employeurs ont recours pour exercer de la discrimination dissimulée contre les personnes vivant avec le VIH/sida et pour mettre fin à leur emploi; appliquer les lois et les politiques actuelles interdisant la discrimination.**
12. **Une fois qu'une personne a reçu l'approbation de sa demande d'aide, elle devrait avoir la possibilité de voir réamorcer ses prestations immédiatement, pour permettre que les individus puissent quitter momentanément ou réintégrer le programme, au besoin.**
13. **Prolonger à 18 mois la durée allouée pour une période d'essai, à chaque démarche de retour au travail.**
14. **Augmenter l'exemption des gains permis à la personne qui touche des prestations, de manière à réduire les facteurs dissuasifs à l'emploi.**
15. **Accorder des prestations aux individus qui retournent au travail à temps partiel.**
16. **La décision de retourner au travail devrait être prise par la personne vivant avec le VIH et par son médecin, sans coercition.**
17. **La confidentialité dans la correspondance entre les employeurs et les administrateurs du RPC(I) doit être respectée, conformément aux lois canadiennes en la matière.**

18. **Développer un processus plus rapide et plus efficace pour la révision des cas de tous les requérants qui ont reçu un refus ou un avis d'inadmissibilité au RPC(I).**
19. **Indexer les prestations d'invalidité en fonction de l'inflation et de l'indice du coût de la vie.**
20. **Procéder à une analyse du coût réel de la vie avec une invalidité et indexer les prestations en conséquence.**
21. **Établir une politique pour veiller à ce que les femmes ne reçoivent pas en général des prestations moyennes inférieures à celles des hommes.**
22. **Réexaminer les prestations du RPC(I) en tant que revenu imposable, par un processus assorti d'une analyse économique et comprenant l'implication des intervenants et dépositaires d'enjeux.**
23. **Procéder à l'analyse du revenu plutôt qu'à l'analyse de l'avoir, pour déterminer l'admissibilité financière.**
24. **Développer et mettre en œuvre des programmes obligatoires de formation professionnelle relativement au VIH, à l'intention des employés du RPC(I) – notamment ses évaluateurs de cas et les membres de sa commission d'appel –, et faire connaître à tous ces intervenants les meilleures pratiques en la matière.**
25. **Augmenter la participation de la communauté aux décisions qui touchent les programmes du RPC(I), par la consultation des pairs et le partenariat interagence.**
26. **Tous les processus de demande au RPC(I) doivent être rendus plus accessibles; cela nécessite de voir à l'adaptation langagière et culturelle, et de tenir compte du degré d'éducation et d'alphabétisme, ainsi que des capacités cognitives et d'apprentissage.**
27. **Procéder à des recherches sur les coûts économiques d'un programme assoupli en matière de retour au travail. Cette analyse devrait inclure les coûts et économies directs pour le programme, ainsi que les coûts et économies indirects et à long terme pour la société.**

Annexe 3 – Bibliographie

Un Guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH (module 7, Services de réadaptation), Toronto, Wellesley Central Hospital, Santé Canada, 1998.

Force de renouveau, Ottawa, Société canadienne du sida, 1998.

Grubb, I., McClure, C., *Back to the Future: A Feasibility Study on Return-to-Work Programming for People Living with HIV/AIDS*, Toronto, AIDS Committee of Toronto, 1997.

VIH/sida et discrimination : un document de travail, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998.

P. Proctor, *Beyond the Silos: Disability Issues in HIV and Other Lifelong Episodic Illnesses*, Toronto, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, 2002.

Torjman, S., *The Canada Pension Plan Disability Benefit*, Caledon Institute of Social Policy, 2002.