

Société canadienne du sida

Le VIH et la pauvreté – Feuillet d'information (2004)

Feuillet #7

LES PRESTATIONS PUBLIQUES EN MATIÈRE DE REVENU ET DE SANTÉ

L'INCAPACITÉ ET LE FILET ACTUEL DE SÉCURITÉ SOCIALE AU CANADA

L'incapacité et ses répercussions sociales et physiques sont considérées selon diverses perspectives par divers groupes et communautés (p. ex. les personnes qui ont un handicap, les groupes de plaidoyer, les médecins et le grand public)¹. La perception de l'incapacité affectera sa définition, l'élaboration des programmes ainsi que leurs méthodes pour établir l'admissibilité. Cela peut influencer les buts, les définitions et les critères d'admissibilité, pour ces groupes. Leurs perspectives ne concordent toutefois pas nécessairement avec celles que mettent de l'avant le secteur communautaire et les personnes qui plaident pour les personnes qui vivent avec le VIH/sida (PVVIH/sida) ou avec d'autres handicaps.

DÉFINIR LES CHOSES

La compréhension de la définition de l'incapacité met en lumière les raisons pour lesquelles le système actuel de soutien du revenu existe dans sa forme actuelle, et comment les organismes communautaires peuvent faire valoir la nécessité de le modifier. Voici trois manières de considérer l'incapacité².

La perspective de la déficience

Ce modèle médical identifie l'incapacité comme un problème de santé. Les critiques à son égard portent sur l'emphase qu'il place sur une notion de « défaut » physique ou

Pour découvrir d'autres aspects de la pauvreté et du VIH, consultez le reste de cette série de feuillets :

Feuillet #1 – Le lien entre la pauvreté et le VIH

Feuillet #2 – Comment on identifie la pauvreté, au Canada

Feuillet #3 – Perspective économique sur le risque

Feuillet #4 – Vivre avec les coûts d'un handicap

Feuillet #5 – Le VIH et la descente vers la pauvreté

Feuillet #6 – L'impact de la pauvreté dans la vie d'une personne vivant avec le VIH

Feuillet #7 – Les prestations publiques en matière de revenu et de santé

mental, et sur le fait qu'il serve de toile de fond aux arguments d'après lesquels une personne qui vit avec une incapacité serait anormale ou inférieure. Jusqu'en 2001, c'était l'approche en vigueur à l'Organisation mondiale de la santé; elle a influencé plusieurs modèles de soins et de soutien.

La perspective des limitations fonctionnelles

Cette perspective vise à élargir le modèle médical afin d'inclure le milieu social et physique. Elle mesure l'incapacité en calculant le nombre de limites ou de restrictions, chez une personne, en comparaison avec ce qui est considéré être « standard » chez les humains. Les limites prises en compte incluent celles qui restreignent la capacité de conformité à un rôle social (p. ex. prendre un enfant et le porter).

La perspective des droits sociaux et humains³

Cette perspective ne considère pas l'incapacité en soi, mais plutôt comment elle affecte l'interaction de la personne avec son environnement social ou physique (p. ex. le travail, le foyer ou l'école). Les définitions qui cadrent dans cette perspective tendent à considérer l'incapacité d'une personne comme un résultat de l'échec de son milieu à s'adapter à ses besoins. L'incapacité est ainsi considérée comme un concept social, un reflet de l'incapacité de la société à tenir compte de ces besoins et à s'y adapter. Le modèle des droits humains considère qu'une personne qui vit avec une incapacité est un être humain qui, en raison de son état médical, ne jouit pas des mêmes droits légaux et sociaux que les autres. La définition actuelle de la Classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps (CIDIH), adoptée par l'Organisation mondiale de la santé, qui illustre cette perspective, n'est en vigueur que depuis mai 2001.

COMMENT SITUER LA MALADIE À VIH DANS LES MODÈLES ET DÉFINITIONS DE HANDICAP/INVALIDITÉ?

Le modèle actuellement en essor, dans la communauté médicale et le secteur de la réhabilitation, ainsi que parmi les PVVIH/sida et les organismes communautaires, est celui de la CIDIH. L'approche d'équipe, ou multisectorielle, pour la compréhension de l'incapacité liée au VIH, intègre la santé de l'individu ainsi que son environnement social.

Le mouvement communautaire de lutte contre le sida, au Canada, fait aussi la promotion du modèle des droits humains, en lien avec l'incapacité et le VIH. Cette approche reconnaît que les PVVIH/sida forment un groupe social stigmatisé, marginalisé et exposé à la discrimination en raison de son handicap. L'une des réactions de cette approche, devant les conséquences sociales de la séropositivité au VIH, mise sur des garanties de la Charte canadienne des droits et libertés.

LES PROGRAMMES FÉDÉRAUX DE SOUTIEN DU REVENU POUR PERSONNES HANDICAPÉES

Les gouvernements (fédéral, provinciaux/territoriaux et municipaux) fournissent divers types de prestations et services. Chaque programme, doté de ses propres buts et mandats, peut être coordonné (ou non) pour fonctionner en conjonction avec d'autres. Ces mesures peuvent être classées en trois principaux types.

1. **Les paiements monétaires et allocations mensuelles** : des paiements sont fournis mensuellement ou aux deux semaines, généralement pour la nourriture, le logement et les dépenses de la vie courante. Certains peuvent fournir des bons d'une certaine valeur d'échange, mais il s'agit généralement d'argent que le bénéficiaire peut utiliser à sa discrétion. Le montant versé est habituellement calculé au moyen d'une formule générale élaborée par l'instance qui gère le programme, et qui dans bien des cas ne tient pas compte de la situation unique de chaque individu, sur le plan social et financier.
2. **L'allégement fiscal** : certains programmes versent des remises (mensuelles, trimestrielles ou annuelles) d'une partie des taxes ou impôts payés par l'individu; d'autres accordent diverses déductions ou exemptions aux individus admissibles.
3. **Mesures d'assistance** : ces programmes fournissent des prêts ou d'autres ressources pour aider à soutenir la formation professionnelle; des mesures de soutien à la vie et à la santé; et du soutien à domicile pour améliorer les conditions élémentaires de la vie.

QU'EN EST-IL DES RÉGIMES PROVINCIAUX ET PRIVÉS?

Chaque province a son propre ensemble de programmes, qui fonctionnent en conjonction avec les programmes fédéraux. Les programmes et services provinciaux peuvent aussi inclure des programmes d'« allocations » monétaires pour les personnes qui ont un faible revenu et une incapacité, de même que des ressources financières pour payer des soutiens médicaux et à la réhabilitation, la résidence assistée, certaines thérapies complémentaires et parallèles ainsi que des médicaments.

Certaines personnes ont accès à des programmes privés (parfois appelés programmes d'invalidité prolongée), dans le cadre d'un régime collectif d'assurance ou d'une assurance personnelle souscrite avant d'avoir été diagnostiqué séropositives au VIH. Ces régimes fournissent aussi diverses sommes en allocations monétaires et des prestations de santé. La plupart des régimes privés et certains programmes provinciaux considèrent que les programmes fédéraux comme le Régime de pensions du Canada (volet Invalidité) et la Prestation fiscale canadienne pour enfants sont les « premiers payeurs ». En conséquence, les régimes privés et provinciaux décident dans plusieurs cas de « récupérer » (c'est-à-dire déduire) une partie ou la totalité du paiement fédéral, dans leur calcul du montant de prestation auquel a droit le requérant. Bref, certains requérants reçoivent des prestations provinciales moindres, lorsque combinées à d'autres sources de revenu.

AVEC TOUT CE SOUTIEN AU REVENU, POURQUOI DES PERSONNES SÉROPOSITIVES VIVENT-ELLES ENCORE DANS LA PAUVRETÉ?

Le système de soutien du revenu (ou filet de sécurité sociale) canadien semble miné par un certain nombre de problèmes qui empêchent plusieurs PVVIH/sida d'avoir accès à des programmes de soutien du revenu. Puisque chaque programme a ses propres politiques législatives et administratives, chacun comporte des éléments plutôt souples et progressifs, et d'autres qui sont plus rigides et problématiques. Cependant, certaines tendances s'observent, dans les lacunes des programmes. Certains des problèmes que rencontrent régulièrement des PVVIH/sida et d'autres personnes qui vivent avec une maladie épisodique, dans la tentative d'accès à des programmes de soutien du revenu, sont abordées ci-dessous.

Accessibilité

Un exemple de problème que rencontrent des PVVIH/sida, dans la tentative d'accès à des programmes sociaux, est la dépendance à l'égard du niveau de connaissances de la part de l'administrateur de programme. Les administrateurs qui sont au fait des détails des programmes et qui ont des connaissances adéquates du VIH/sida semblent capables d'adapter le montant des prestations en fonction des besoins du requérant, et être disposés à le faire⁴. L'accès à du personnel doté de ces connaissances n'est cependant pas garanti – comme il reste encore une grande proportion de gens qui n'ont pas même une information élémentaire sur le VIH. La stigmatisation et la discrimination sont d'ailleurs encore une réalité pour bien des Canadien-nes.

Un autre défi identifié, en lien avec les programmes publics de soutien du revenu, concerne le fait qu'il n'existe pas de définition standardisée ou utilisée de manière uniforme, pour la notion d'« incapacité » et les critères d'admissibilité correspondants, parmi l'ensemble des programmes gouvernementaux et les ministères. La maladie d'une personne ou son degré d'incapacité a beau faire en sorte qu'elle est admissible à un programme, cela ne garantit pas qu'elle soit admissible à un autre programme, même si les deux sont destinés aux personnes vivant avec une incapacité. Des organismes communautaires ont formulé des recommandations afin que ces définitions soient mieux coordonnées, à la fois pour faciliter les procédures de demande de prestations et pour élargir l'admissibilité⁵. Un rapport préparé par le Gouvernement du Canada, en 2003, visait à identifier les obstacles rencontrés dans la tentative d'unifier les définitions pertinentes à l'incapacité⁶. On y soutient qu'une définition unique pourrait ne pas être possible, ni souhaitable, puisque chaque programme est doté de critères d'admissibilité qui correspondent à un but particulier et qui sont axés sur une population spécifique. Une définition unique et une ligne simplifiée pour établir l'admissibilité nécessiteraient de modifier les buts et fonctions de programmes. En réalité, du point de vue de la Société canadienne du sida, un virage uniformisant les définitions et l'admissibilité entraînerait vraisemblablement une augmentation considérable du nombre de requérants admissibles à bénéficier de chacun des programmes, permettant à plusieurs PVVIH/sida d'avoir accès à plusieurs mesures de soutien qui leur sont actuellement refusées. Il s'agirait donc d'un changement positif.

Caractère adéquat

Vu le coût accru de la vie avec une affection comme la maladie à VIH, il est peu probable que ces programmes soient à la hauteur des conséquences physiques, psychologiques, sociaux et économiques de la maladie. Le montant versé aux requérants, dans plusieurs programmes, n'a pas augmenté – ou n'a augmenté que de manière minimale – depuis 5 à 15 ans, et ne tient pas compte de l'augmentation du coût de la vie. Le pouvoir d'achat actuel correspondant à ces prestations a chuté. De plus, des programmes tendent à contribuer à la marginalisation et à la stigmatisation des personnes qui vivent avec une incapacité, en perpétuant le stéréotype de « victime » au lieu de réagir au fait que chaque personne est autonome et vit avec ses propres besoins et capacités⁷. On observe un mouvement, parmi les groupes anti-pauvreté et ceux qui défendent les intérêts des personnes handicapées, à tenter de faire en sorte que le système soit orienté sur des politiques de *financement individualisé*⁸.

Financement individualisé : système de fourniture de services qui appuie l'autodétermination en fournissant des fonds directs aux individus et familles, afin qu'ils identifient les services et le soutien dont ils ont besoin et qu'ils choisissent où et comment se les procurer⁹.

B.C. Association for Community Living

Principes orienteurs d'un financement individualisé¹⁰:

1. Les personnes qui ont une incapacité sur le plan du développement ont le droit, de même que leur famille, de choisir un financement individualisé afin de satisfaire leurs besoins de services et de soutien, et d'atteindre un degré plus élevé d'autodétermination.
2. Il relève de la responsabilité collective du public de fournir les services et le soutien nécessaires à la pleine participation communautaire des personnes qui ont une incapacité sur le plan du développement.
3. Le financement individualisé est tout simplement un mécanisme de versement de fonds publics, et non une manière par laquelle le gouvernement abandonne sa responsabilité publique en matière de soutien et de services, et la relègue au secteur privé.
4. Le financement individualisé doit se fonder sur l'hypothèse raisonnable que les bénéficiaires sont dignes de confiance et négocient de bonne foi le financement.

Le financement individualisé (et le soutien à la planification) doit être souple et s'adapter à la culture, aux valeurs et aux préférences de chaque personne et de sa famille.

Administration

Voici l'un des aspects les plus mélangeants et l'un des plus grands obstacles inhérents aux programmes de soutien du revenu. Le VIH fait partie d'un ensemble de maladies incapacitantes qui sont « épisodiques ». Malheureusement, le filet de sécurité sociale n'est pas conçu adéquatement pour s'adapter aux maladies épisodiques en tant qu'incapacités¹¹. Les PVVIH/sida en souffrent, en lien avec divers problèmes qui touchent les manières d'administrer les programmes; entre autres¹²:

- des politiques et règlements qui sont appliqués de manière inconsistante, par chaque employé, bureau ou région;
- des administrateurs dont l'attitude est empreinte de préjugés ou de jugements de valeur à l'égard des jeunes, des jeunes de la rue, des utilisateurs de drogue ou des personnes de minorités visibles;
- des administrateurs qui manquent de connaissances sur le VIH et les problématiques connexes.

Les personnes qui vivent avec le VIH/sida et celles qui vivent avec d'autres maladies épisodiques sont aux prises avec les mêmes conséquences physiques, sociales et économiques que quiconque vivant avec un handicap la majeure partie du temps ou en tout temps. À la différence près qu'elles ne sont cependant pas traitées de manière égale par les programmes.

Le Gouvernement du Canada a lui aussi indiqué que certains défis se manifestent dans l'administration des programmes¹³ :

- Des intervenants médicaux ont signalé des difficultés à remplir les formulaires et à comprendre les divers critères d'admissibilité. Ils ont aussi signalé des difficultés à déterminer le type et la gravité des incapacités des patients.
- Les formulaires et procédures d'évaluation ne mesurent pas efficacement les incapacités associées à la maladie mentale.
- Il est nécessaire, tant pour les employés que pour les requérants, de clarifier les critères d'admissibilité des programmes.

POLITIQUES, LÉGISLATION ET ADMINISTRATION

Lorsqu'un gouvernement (fédéral ou provincial) établit un programme de substitution au revenu, il crée une « loi » qui a force d'application après son adoption par l'instance de réglementation pertinente (p. ex. une législature provinciale). Cette loi définit les obligations légales du gouvernement en question et des utilisateurs du programme. Le ministère responsable d'appliquer cette loi établit alors un ensemble de politiques qui décrivent comment la loi doit être appliquée. Les employés ministériels utilisent ces politiques pour prendre des décisions quant aux personnes qui sont considérées admissibles au programme et quant au montant qu'elles ont le droit de recevoir. Les

employés (ou « administrateurs ») deviennent alors les intervenants de première ligne, pour les requérants, et ils appliquent les politiques. Or des témoignages de personnes qui vivent avec le VIH, ainsi que de conseillers en matière de prestations, semblent indiquer en quelque sorte que ce qui est écrit dans la loi ne correspond pas toujours à ce que l'on décide d'appliquer. Des personnes qui semblent légalement admissibles à un programme sont déclarées non admissibles, ou doivent tenter des procédures d'appel afin de faire reconnaître leur admissibilité. À l'heure actuelle, personne ne sait exactement pourquoi cela se produit. Voici certaines raisons possibles :

- un nombre insuffisant d'employés, dans les programmes, pour gérer le nombre de requêtes;
- trop d'employés assignés à un même requérant; et des détails de la demande qui sont perdus ou omis;
- de possibles attitudes négatives et porteuse de stigmatisation envers les personnes qui vivent dans la pauvreté, ou avec une incapacité, ou avec le VIH; l'échec à chercher des moyens d'aider ces personnes;
- des politiques mal écrites, que le personnel a du mal à comprendre clairement;
- des politiques rédigées d'une manière qui véhicule une stigmatisation et des attitudes négatives à l'égard des personnes qui vivent dans la pauvreté ou avec une incapacité, ou avec le VIH;
- une formation inadéquate des employés en ce qui a trait à la manière de lire et d'appliquer les politiques; ou une formation empreinte de stigmatisation.

En 2005 et 2006, la SCS s'entretiendra avec des PVVIH/sida, des conseillers en matière de prestations ainsi que des employés ou administrateurs de programmes, à propos de l'application des politiques à l'échelle nationale. Les constats de cette recherche seront rendus publics et seront communiqués aux PVVIH/sida et aux conseillers en matière de prestations. La recherche contribuera aussi à éclairer l'élaboration d'une stratégie pancanadienne de défense et de promotion des droits, visant l'avènement d'une mise en œuvre transparente et équitable des programmes de soutien du revenu.

COMMENT POURRAIT-ON AMÉLIORER LES PROGRAMMES PUBLICS DE SOUTIEN DU REVENU?

Certes, des centaines de recommandations ont été formulées depuis une décennie pour expliquer des manières concrètes par lesquelles on pourrait rendre les programmes plus flexibles, inclusifs et pertinents – mais peu d'entre elles ont porté sur la philosophie sous-jacente et la structure du filet de sécurité sociale. Par exemple¹⁴ :

-
- remplacer l'approche de « charité », dans la sécurité sociale, par un modèle fondé sur les droits humains; et mettre fin à la marginalisation et à la stigmatisation des clients;
 - remplacer le modèle médical par une approche holistique à l'incapacité, qui tienne compte des besoins sociaux, psychologiques, développementaux et physiques des clients;
 - remplacer le système d'admissibilité fondé sur la cause (la raison de l'incapacité) par une définition inclusive fondée sur les besoins concrets des clients.

Une autre stratégie mise de l'avant par des organismes de plaidoyer (B.C. Association for Community Living, B.C. Coalition of PWD, le chapitre de la Colombie-Britannique de l'Association canadienne pour la santé mentale) consiste à remplacer un système fragmenté et inégal, par un régime national du revenu en cas d'incapacité,¹⁵ dont les seuils de revenus seraient établis d'après les réalités, et dont le coût serait partagé avec les gouvernements provinciaux/territoriaux. Le plan consisterait à :

établir des seuils minima de sécurité du revenu (possiblement liés au seuil de pauvreté dans chaque région) et un supplément correspondant au « coût de l'incapacité » afin de couvrir les dépenses additionnelles de l'incapacité – p. ex. logement, transport, services de soutien personnel, instruments médicaux, médicaments¹⁶. [trad.]

D'autres caractéristiques qui sont nécessaires au système actuel de prestation sont notamment :

- la planification indépendante
- le choix des services et la souplesse
- le contrôle sur la manière dont le soutien et les services sont fournis
- la transférabilité (capacité de conserver l'admissibilité et l'accès aux prestations en cas de relocalisation dans la même province ou vers une autre province).

Jusqu'à ce qu'il y ait place à une pleine intégration des populations qui sont actuellement marginalisées, et que les personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres incapacités fassent partie de la force de travail, le gouvernement canadien doit reconnaître les conséquences qui accompagnent la vie avec une incapacité au Canada. Des individus sont punis par la discrimination en milieu de travail, puis de nouveau par des programmes de sécurité sociale qui les excluent parce qu'elles ne parviennent pas à trouver un emploi qui correspond à leurs besoins de santé et d'ordre financier.

QUELS AUTRES SOUTIENS SONT NÉCESSAIRES POUR ASSURER LA SÉCURITÉ DU REVENU, LA VIE AUTONOME ET LA QUALITÉ DE VIE?

Le soutien direct du revenu (prestations monétaires) ne représente qu'une facette des mesures nécessaires à ce que les PVVIH/sida aient les ressources pour gérer leur maladie et poursuivre une vie active. Le Canada est fier d'avoir un système public de soins de santé, mais nous avons constaté que divers services et programmes qui sont vitaux à la santé des individus ne sont pas disponibles. L'accès à des spécialistes du VIH et d'autres domaines de la médecine, ainsi qu'à des technologies novatrices en milieu hospitalier, est d'un soutien limité pour une personne qui vit avec une maladie chronique, si la prévention et les médicaments ne sont pas accessibles. Il est nécessaire que les prestations de base à la santé couvrent les coûts des traitements (i.e. les interventions médicales et moyens préventifs) qui ne sont pas couverts par le système canadien des soins de santé. Par exemple, l'assurance médicaments, les soins dentaires et oculaires, la physiothérapie, les thérapies complémentaires et parallèles, l'ergothérapie, les soins à domicile ainsi que les instruments d'assistance sont des éléments administrés au palier provincial. Chaque province a ses propres règlements, politiques et programmes, qui varient donc à travers le pays. La couverture de certains médicaments et d'autres produits de santé est fournie seulement à ceux dont le cas correspond à une définition restrictive du « besoin ». Les services de garde d'enfant et le logement sûr et accessible sont eux aussi des éléments cruciaux à l'amélioration et au maintien de la santé, mais ils sont rarement à l'ordre du jour des discussions sur la prévention de la maladie et les soins de santé.

RESSOURCES

Pour information sur les programmes fédéraux, ministères et formulaires de demandes, visitez le site Internet Prestations du Canada :
<http://www.PrestationsduCanada.gc.ca/>

Définir l'incapacité : une question complexe (2003), Gatineau, Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines Canada.

(www.dsc.gc.ca/fr/pip/bcph/documents/Definitions/Definitionsx.pdf)

Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (www.ohchr.org)
Droit international, traités, déclarations et autres instruments résidant dans des résolutions de l'Assemblée générale des Nations Unies (depuis 1946) :
www.ohchr.org/french/law/

Freeman, Janet et Marie Howes (2003), *Hit by an Iceberg : Coping with Disability in Mid Career*, Victoria, Trafford Publishing.

QUE PUIS-JE FAIRE?

Organismes communautaires

- Identifier les alliés et les défenseurs des droits, dans votre communauté, en ce qui touche la pauvreté et les problèmes de revenu que vous et vos clients rencontrez. Bâissez des relations avec ces intervenants; informez-les de vos problématiques et tenez-les au courant.
- Identifier qui peut s'occuper des problèmes au palier provincial/territorial et/ou national; informez-les de vos problématiques et tenez-les au courant.
- Travailler à faire en sorte que vos programmes et politiques reflètent la définition adoptée en 2001 par l'Organisation mondiale de la santé, en matière d'incapacité et de limites fonctionnelles, et qu'ils abordent l'incapacité en termes de droits humains. Adressez-vous à des organismes qui peuvent vous y aider.
- Promouvoir la valeur du travail bénévole et non rémunéré (y compris l'activisme) comme des contributions utiles à la société.

Chercheurs

- Travailler à faire en sorte que vos programmes et politiques reflètent la définition adoptée en 2001 par l'Organisation mondiale de la santé, en matière d'incapacité et de limites fonctionnelles, et qu'elles abordent l'incapacité en termes de droits humains.
- Augmenter l'implication d'organismes communautaires dans la planification et la réalisation de vos projets de recherche.
- Augmenter le volume de recherche sur les conséquences des réformes de l'assistance sociale et sur les problèmes associés aux programmes publics de soutien du revenu.
- Augmenter le volume de recherche sur les manières par lesquelles la pauvreté et la marginalisation économique affectent la prévention du VIH ainsi que les soins, les traitements et le soutien en la matière; utiliser cette recherche pour stimuler des changements aux politiques.

Responsables et analystes des politiques / gouvernement

- Les gouvernements canadiens – fédéral, provinciaux/territoriaux et municipaux – doivent s'efforcer d'octroyer des ressources adéquates à des programmes, des services et des organismes communautaires qui contribuent à prévenir la pauvreté, pour toutes les personnes qui vivent au Canada, notamment celles qui vivent avec une maladie, un handicap et/ou qui sont marginalisées sur le plan économique ou social. Cela est particulièrement crucial, en raison du besoin de

compensation rehaussée pour les organismes communautaires qui œuvrent à prévenir ou à alléger la pauvreté, et qui font face à une pression accrue à cause d'un « déchargement de responsabilités » opéré par les gouvernements.

- Les gouvernements fédéral, provinciaux/territoriaux et municipaux doivent faire en sorte que des ressources adéquates soient fournies aux organismes communautaires et de lutte contre le VIH/sida qui, sans avoir reçu de ressources financières plus importantes, ont assumé une augmentation de leur charge de travail afin de répondre à la hausse du nombre de PVVIH/sida, dont plusieurs sont aux prises avec des handicaps concurrents ainsi que des situations financières et sociales d'autant plus complexes.
- Les gouvernements fédéral, provinciaux/territoriaux et municipaux doivent intensifier leurs efforts afin de mieux coordonner, et relier en partenariat, les programmes fédéraux, provinciaux/territoriaux et municipaux dont le mandat est de fournir des fonds, des allègements d'impôt ainsi que des services médicaux et sociaux.
- Travailler à rendre les programmes gouvernementaux conformes aux définitions adoptées par l'Organisation mondiale de la santé, pour la déficience et l'incapacité; ces programmes devraient aussi mettre à profit une approche à l'incapacité qui soit fondée sur les droits de la personne.
- Aligner les régimes d'assistance gouvernementale en matière de revenu et de santé sur des définitions harmonisées, pour la classification du handicap (les définitions de l'OMS), non seulement en vue de faciliter le processus de réquisition, mais aussi pour élargir l'admissibilité.
- Travailler à rehausser considérablement les niveaux de prestations au soutien du revenu, à l'échelle complète des programmes, y compris ceux qui ne sont pas expressément conçus pour les personnes qui vivent avec un handicap.
- Réorienter les programmes relatifs au revenu vers un modèle de « financement individualisé » qui habilite la personne à faire des choix quant à sa manière de dépenser l'argent octroyé, aux soins et services de santé auxquels elle a recours, et aux fournisseurs de ces services.
- Travailler à établir un ensemble de normes élémentaires, notamment quant à l'accès à l'information, au degré de services et au montant des prestations, qui soit applicable à tous les programmes gouvernementaux, quelle que soit l'autorité dont ils relèvent.
- Augmenter les mesures de soutien et de ressources financières et d'autres types, pour les soignants et les aidants familiaux et non familiaux auprès des personnes qui vivent avec un handicap ou une maladie chronique/épisodique.
- Augmenter l'implication d'organismes communautaires dans la planification des politiques et programmes gouvernementaux.



- 1 *Définir l'incapacité : une question complexe* (2003), Gatineau, Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines Canada.
- 2 *Définir l'incapacité : une question complexe* (2003), Gatineau, Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines Canada.
- 3 On l'appelle aussi parfois « perspective écologique ».
- 4 SP Research Associates, (1991), *"We have no time to waste fighting..." Meeting the Income Support Needs of Persons Living with HIV and AIDS*, Ottawa, Division des subventions nationales au bien-être, Santé et Bien-être social Canada.
- 5 Chapman, Ainsley, (2003), *HIV and Disability Policy: Evaluating the Disability Tax Credit and Medical Expense Tax Credit*, Ottawa, Société canadienne du sida.
- 6 *Définir l'incapacité : une question complexe* (2003), Gatineau, Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines Canada.
- 7 Thomas, Hilda (1994), *Breaking Down the Barriers: A Paper on Disability Issues as they Pertain to the Proposed Reform of Canada's Social Security System*, B.C. Association for Community Living.
- 8 B.C. Association for Community Living, *Individualised Funding Policy*.
- 9 *Ibid.*
- 10 *Ibid.*
- 11 Proctor, Peggy (2002), *Au-delà des œillères : Questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie*, Toronto, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.
- 12 Gilmour, J.M. et D.L. Martin (2001), *Women's Poverty, Women's Health: The role of access to justice*, Toronto, Osgood Hall Law School, York University
- 13 *Définir l'incapacité : une question complexe* (2003), Gatineau, Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines Canada.
- 14 Thomas, Hilda(1994), *Breaking Down the Barriers: A Paper on Disability Issues as they Pertain to the Proposed Reform of Canada's Social Security System*, B.C. Association for Community Living.
- 15 *Ibid.*
- 16 *Ibid.*

La série de feuillets d'information sur le VIH et la pauvreté est une publication de la Société canadienne du sida. Ce projet est financé par le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada. Les opinions et les interprétations figurant dans la présente publication sont celles de l'auteur et ne représentent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada.

La Société canadienne du sida est une coalition nationale de plus de 115 organismes communautaires de lutte contre le sida, des quatre coins du pays. La SCS travaille à rehausser la réponse au VIH/sida dans tous les secteurs de la société et à enrichir la vie des personnes et des communautés qui vivent avec le VIH/sida.

Pour plus d'information ou pour télécharger ce feuillet d'information :

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

Téléphone : (613) 230 3580
Télécopie : (613) 563 4998
Courriel : casinfo@cdnaids.ca
Internet : www.cdnaids.ca

This document is also available in English.

.....

On peut se procurer d'autres exemplaires de ce document auprès de l'organisme suivant :

Le Centre canadien d'information sur le VIH/sida
www.aidssida.cpha.ca
Téléphone : 1-877-999-7740
Courriel : aidssida@cpha.ca
Télécopie : (613) 563 4998

Auteure : Ainsley Chapman
Révision : Jennifer Carmichael
Graphisme : Marida Waters
Traduction : Jean Dussault

Remerciements : pour leur passion et leur créativité, merci à tous les membres du Comité consultatif national.

Tous droits réservés. La reproduction ou la transmission d'une partie ou de l'ensemble de ce document à des fins commerciales, que ce soit par des moyens électroniques ou mécaniques, y compris par la photocopie, l'enregistrement ou toute autre méthode actuelle ou à venir de stockage de l'information ou extraction de données, sont interdites à moins d'obtenir la permission écrite préalable de l'éditeur.

Ce document peut être reproduit à des fins non commerciales.