

A. Chapman. *Le fruit de l'expérience – Des prestataires, militants et fonctionnaires relatent leur expérience du VIH et des régimes provinciaux-territoriaux d'assurance-invalidité*. La Société canadienne du sida : Ottawa, 2006.

ISBN 0-921906-50-1

This document is also available in English.

Pour plus d'information ou pour télécharger ce feuillet d'information : www.vihetpauvrete.ca

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

.....

Société canadienne du sida

190, rue O'Connor, bureau 800

Ottawa (Ontario) K2P 2R3

Téléphone : 1.800.499.1986

Courriel : casinfo@cdnaids.ca

Internet : www.cdnaids.ca

La Société canadienne du sida

La Société canadienne du sida (SCS) est une coalition nationale de plus de 125 organismes communautaires de toutes les régions du Canada. La SCS s'est donné pour mission d'intensifier la lutte contre le VIH-sida dans tous les secteurs de la société et d'enrichir la vie des personnes et des communautés touchées par cette maladie.

Nous défendons les droits des personnes et des communautés touchées par le VIH-sida, favorisons l'élaboration de programmes, de services et de ressources à l'intention de nos organismes affiliés, et encadrons la participation communautaire à la lutte contre le VIH-sida au Canada.

Remerciements

La Société canadienne du sida tient à remercier chaleureusement toutes les personnes créatives et passionnées – membres du comité consultatif, étudiants bénévoles et, surtout, ceux et celles qui nous ont accueillis dans leur collectivité et qui nous ont raconté leur histoire – qui ont participé à la réalisation du présent rapport. L'ouvrage qui suit ne peut qu'effleurer toute la force, la colère, la frustration, la créativité, la détermination, la tristesse, l'amour, la passion et la patience qui ont été exprimés durant les séances de consultation.

Soutien financier

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.

©2006 Canadian AIDS Society/Société canadienne du sida

Ce document peut être reproduit à des fins non commerciales seulement.

Table des matières

Résumé.....	i
Introduction – L’importance de la réforme des programmes.....	1
Le VIH dans un contexte socioéconomique en évolution.....	1
Le problème : l’écart entre la théorie et la pratique	2
La pauvreté est un enjeu sanitaire	2
<i>Comment la Société canadienne du sida a-t-elle rassemblé de l’information sur la question?</i>	3
En mettant en lumière le « fruit de l’expérience » des intéressés	3
En interviewant prestataires, militants et fonctionnaires.....	3
Limites de la consultation.....	3
Recommandations visant l’amélioration des programmes.....	4
<i>Comment vous servir du rapport</i>	4
Repérez les interventions, les enjeux et les recommandations qui touchent votre communauté.....	4
Première section – Comment peut-on expliquer l’inégalité de l’accès aux programmes provinciaux-territoriaux d’aide aux personnes handicapées?	5
<i>Transparence des critères d’admissibilité</i>	6
L’accès limité à l’information sur les programmes provinciaux-territoriaux d’aide aux personnes handicapées	6
L’évaluation de l’admissibilité	7
Admissibilité et VIH	7
Des fonctionnaires bien renseignés	8
Collaboration et coordination des programmes.....	8
Les politiques concernant la gestion des cas	9
Du temps pour les clients	9
Le pouvoir discrétionnaire des fonctionnaires	9
Les politiques concernant le revenu et les soutiens externes	10
Les revenus non déclarés et les « fraudes ».....	10
Les honoraires et les fonds de santé	11
La surveillance	11
<i>Mécanismes de rétroaction</i>	12
Deuxième section – Pourquoi les programmes provinciaux-territoriaux d’aide aux personnes handicapées ne répondent-ils pas aux besoins des prestataires?	15
<i>Les messages contradictoires dus à la multiplicité des champs de compétence, des ministères et des programmes</i>	16
<i>Le logement et le transport</i>	17
Les sans-abri et les refuges.....	17
Recours aux ressources communautaires.....	17
Contrôle des loyers.....	18
Logements sociaux	18
Troc.....	18
Indépendance.....	18
Cohabitation	18
Sécurité des quartiers et des logements.....	19
Personnes en établissement	20
Déplacements et transport	20
Téléphone et services publics.....	22
Loyer en retard	22
<i>Autres besoins</i>	23
Alimentation	23
Les vêtements	24
Médicaments	24

Médecins et soins de santé	25
Soins dentaires.....	25
Lunettes et soins de la vue.....	26
Appareils et accessoires fonctionnels.....	26
Exercice.....	26
Vie quotidienne et loisirs.....	26
Soutien aux familles à l'étranger.....	27
Garde des enfants	27
<i>Autres moyens de répondre aux besoins des prestataires.....</i>	<i>28</i>
Aide financière des proches.....	28
Le travail au noir.....	28
Relations intimes	28
Troisième section – D'où provient le manque d'uniformité et d'efficacité de l'administration des programmes d'aide provinciaux-territoriaux?	31
<i>Stigmatisation et discrimination.....</i>	<i>32</i>
Drogues, alcool, tabagisme et jeu.....	32
Données médicales « non valables ».....	32
Questions impertinentes	33
Peur de divulguer son état sérologique.....	33
Stigmatisation des assistés sociaux	34
Discrimination fondée sur la séropositivité.....	34
Problèmes de santé mentale	35
<i>Gestion des dossiers des clients</i>	<i>35</i>
Répétition	35
Gestion des documents.....	35
Consignation de l'information.....	36
Accusés de réception.....	36
Disponibilité et charge de travail des fonctionnaires	37
Correspondance.....	37
<i>Formation et soutien des fonctionnaires</i>	<i>38</i>
Épuisement professionnel et roulement de personnel	38
Connaissances en matière de VIH.....	38
Formation des fonctionnaires.....	38
Diversité des populations	40
Barrières linguistiques et culturelles	41
<i>Communication et rapports entre les prestataires et les fonctionnaires</i>	<i>42</i>
Opinion qu'ont les prestataires des fonctionnaires.....	42
<i>Entrevues</i>	<i>43</i>
Crainte ou méfiance à l'égard de l'autorité	43
Hésitation à demander de l'aide	44
Pertinence de l'information demandée.....	44
Compréhension des questions	45
<i>Le profil d'un « bon fonctionnaire ».....</i>	<i>45</i>
Quelqu'un qui est patient et qui prend le temps de connaître ses clients.....	45
Quelqu'un qui écoute	46
Quelqu'un qui fait preuve de compassion et de sympathie, qui s'intéresse à ses clients.....	46
Quelqu'un de disponible	47
Quelqu'un qui trouve et donne volontairement l'information à ses clients	47
Quelqu'un qui connaît les politiques.....	48
Quelqu'un qui entretient des rapports cordiaux avec les militants	49
Quatrième section – Les sept objectifs proposés aux gouvernements provinciaux-territoriaux.....	51
Résumé des objectifs et des indicateurs de succès.....	59

Résumé

Le problème

La pauvreté a pris des proportions épidémiques chez les personnes vivant avec le VIH-sida (PVVIH) et il est clair que certaines sont plus vulnérables que d'autres. Bien que les politiques publiques soient essentiellement à la source du problème, la façon dont elles sont appliquées érigent également de nombreux obstacles pour les PVVIH. C'est la différence entre l'esprit des politiques et leur interprétation.

Son incidence

À cause des failles du cadre d'orientation et de l'administration moins qu'idéale des programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées, de nombreuses personnes dans le besoin sont incapables de se nourrir, de se loger, de se vêtir et de se faire soigner convenablement, en plus de ne pas avoir accès aux réseaux de soutien communautaire.

La réduction et la prévention de la pauvreté chez les personnes les plus vulnérables et les plus marginalisées de notre société sont des moyens d'améliorer leur santé physique, mentale et sociale. Ces moyens peuvent également aider à réduire le nombre de nouveaux cas d'infection à VIH. Le fait de tenir compte de la pauvreté dans le cadre de la prévention et de la gestion de la maladie revêt une importance particulière pour les PVVIH et les personnes à risque de contracter l'infection.

La pauvreté est un déterminant clé de la santé, qui rend les Canadiens plus vulnérables à l'infection.

Le chemin qui mène à la sécurité financière des personnes séropositives est semé d'embûches.

Chez les PVVIH, la pauvreté et l'insécurité financière sont souvent synonymes d'une progression plus rapide de la maladie et d'une atteinte à la qualité de vie.

Le projet

Au moyen de groupes de discussion, d'entrevues téléphoniques et d'entrevues en personne, nous avons pu rejoindre plus de 74 personnes – clients des programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées, militants communautaires (dont la plupart étaient associés à un organisme communautaire de lutte contre le sida) et fonctionnaires provinciaux et territoriaux. Leurs témoignages ont mis en lumière la complexité inhérente à l'administration des programmes publics ainsi que les obstacles bien réels qui échappent à l'analyse traditionnelle des politiques.

La solution

Les autorités publiques doivent non seulement réformer un grand nombre de leurs politiques, mais changer leur façon de les appliquer et de gérer les dossiers des clients. Cette réforme aurait pour but de répondre véritablement aux besoins des PVVIH afin qu'elles puissent préserver le mieux possible leur santé et leur indépendance.

Une réforme en profondeur doit porter à la fois sur l'esprit des politiques et sur leur application. Cela dit, plusieurs des solutions que nous proposons peuvent être adoptées à court terme et donner des résultats immédiats sans qu'il faille amender les lois.

Le rapport énonce *sept objectifs* et *indices de succès* qui permettraient aux gouvernements provinciaux et territoriaux d'améliorer l'administration de leurs programmes d'aide aux personnes handicapées.

Première objectif - Rendre transparente l'information sur les programmes d'aide provinciaux-territoriaux et en simplifier l'accès pour les clients, les militants et les fonctionnaires.

Deuxième objectif - Faire en sorte que les programmes d'aide provinciaux-territoriaux tiennent compte de l'évolution des traitements anti-VIH-sida.

Troisième objectif - Assurer une communication efficace entre les employés des programmes d'aide provinciaux-territoriaux et l'ensemble des prestataires.

Quatrième objectif - Faire en sorte que les prestataires puissent se loger, se nourrir, se vêtir et se faire soigner convenablement, et qu'ils aient accès aux soutiens sanitaires et sociaux dont ils ont besoin.

Cinquième objectif - S'assurer que toutes les autorités compétentes adoptent des objectifs communs.

Sixième objectif - Respecter le droit à la vie privée, à l'indépendance et à l'autodétermination des prestataires qui n'ont pas de travail.

Septième objectif - Garantir une bonne communication et des partenariats solides entre le secteur bénévole et les gouvernements.

Introduction – L'importance de la réforme des programmes

À cause des failles du cadre d'orientation et de l'administration moins qu'idéale des programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées, de nombreuses personnes dans le besoin sont incapables de se nourrir, de se loger, de se vêtir et de se faire soigner convenablement, en plus de ne pas avoir accès aux réseaux de soutien communautaire. Les autorités publiques doivent non seulement réformer un grand nombre de leurs politiques, mais changer leur façon de les appliquer et de gérer les dossiers des clients. Cette réforme aurait pour but de répondre véritablement aux besoins des personnes vivant avec le VIH-sida (PVVIH) afin qu'elles puissent préserver le mieux possible leur santé et leur indépendance.

Une réforme efficace des programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées donnerait deux résultats. D'abord, elle permettrait aux clients d'intégrer ou de réintégrer le marché du travail sans compromettre leur santé ni risquer un retour précoce au soutien du revenu. Ce résultat favoriserait les clients pour qui l'infection à VIH est épisodique, c'est-à-dire ceux qui vivent, en alternance, des périodes de bonne santé et des périodes imprévisibles de maladie. Les avantages à long terme de ce résultat sont évidents : moins de prestataires d'assurance-invalidité à long terme et une main-d'œuvre en meilleure santé.

Le rapport met surtout l'accent sur les réformes nécessaires à l'obtention du second résultat : des programmes d'aide qui permettent aux personnes qui ne peuvent pas travailler de subvenir à leurs besoins essentiels afin qu'elles puissent préserver, à long terme, leur santé et leur indépendance. C'est un résultat essentiel pour les personnes atteintes de handicaps multiples (infection à VIH et, par exemple, hépatite C, consommation de drogues et d'alcool et maladie mentale) et vulnérables à plusieurs chapitres (p. ex., itinérance, vie dans la rue, analphabétisme, violence). Grâce à ces réformes, les personnes souffrant d'incapacités seraient en meilleure santé et jouiraient d'une intervention plus appropriée au chapitre des problèmes sociaux, comportementaux et de santé mentale qui sont souvent associés aux vulnérabilités multiples.

Nos consultations ont démontré que la majeure partie des problèmes est due non pas à l'esprit des politiques mais à la façon dont elles sont appliquées. Ce sont des problèmes enracinés dans la stigmatisation, la discrimination et le manque de compréhension ou de reconnaissance des difficultés auxquelles font face les personnes qui ont des handicaps ou des vulnérabilités multiples.

Contrairement aux recommandations classiques qui exigent l'amendement des lois, plusieurs des recommandations présentées dans le rapport peuvent être mises en œuvre sans amendements législatifs. Bien qu'une réforme en profondeur doive porter à la fois sur l'esprit des politiques et sur leur application, nombre des solutions que nous proposons peuvent être adoptées à court terme et donner des résultats immédiats.

Le VIH dans un contexte socioéconomique en évolution

Dans les années 1990, nous avons été témoins, au Canada, de la mise au point de nouveaux traitements qui ont permis à des milliers de PVVIH de conserver ou d'obtenir un emploi. Mais rien n'est parfait. Les effets indésirables des médicaments et le taux de progression de la maladie ont démontré que l'infection à VIH était devenue une maladie épisodique. Un nouveau mouvement s'est créé pour sensibiliser les décideurs à cette évolution de la maladie et proposer une nouvelle approche en matière d'emploi (p. ex., recyclage et travail à temps partiel ou à horaire variable). Le mouvement de lutte contre le sida a établi de nouveaux partenariats avec les responsables des programmes de remplacement du revenu (p. ex., assureurs privés, Régime de pensions du Canada – Invalidité et Régime des rentes du Québec) et d'autres secteurs (p. ex., réadaptation et gestion des ressources humaines) pour leur proposer des projets novateurs sur le VIH et l'emploi. Nous sommes encore

loin d'un marché du travail complètement ouvert à la participation des PVVIH, mais nous avons fait des progrès.

Malheureusement, l'augmentation du nombre de cas d'infection à VIH chez les personnes aux prises avec des handicaps et des vulnérabilités multiples témoigne d'une redistribution du VIH au Canada. Nombre de ces personnes ont peu ou pas d'expérience sur le marché du travail, et devront surmonter plusieurs obstacles sociosanitaires avant de pouvoir envisager la possibilité de travailler. N'ayant pas travaillé suffisamment longtemps pour avoir droit à des prestations de remplacement du revenu, elles sont susceptibles de devenir des clientes à long terme, voire en permanence, d'un programme d'aide provincial-territorial. Nos consultations auprès des organismes communautaires indiquent que ces personnes vivent dans la pauvreté, font l'objet d'une stigmatisation et d'une discrimination encore plus marquées, et n'arrivent pas à se loger et à se nourrir. De plus, elles ne reçoivent pas le soutien médical, social et de santé mentale dont elles ont besoin pour améliorer et maintenir leur état de santé, retrouver leur autonomie et se tailler une véritable place dans la société.

Le problème : l'écart entre la théorie et la pratique

La pauvreté a pris des proportions épidémiques chez les personnes vivant avec le VIH-sida (PVVIH) et il est clair que certaines sont plus vulnérables que d'autres. Bien que les politiques publiques soient essentiellement à la source du problème, la façon dont elles sont appliquées érige également de nombreux obstacles pour les PVVIH. C'est la différence entre l'esprit des politiques et leur interprétation. Cet écart a fait l'objet de certaines études récentes sur les politiques et les lois en matière de remplacement du revenu¹. Cependant, il manquait encore un morceau important du casse-tête : la compréhension des forces socioéconomiques à la source de l'écart.

La pauvreté est un enjeu sanitaire

La réduction et la prévention de la pauvreté chez les personnes les plus vulnérables et les plus marginalisées de notre société sont des moyens d'améliorer leur santé physique, mentale et sociale. Ces moyens peuvent également aider à réduire le nombre de nouveaux cas d'infection à VIH. Le fait de tenir compte de la pauvreté dans le cadre de la prévention et de la gestion de la maladie revêt une importance particulière pour les PVVIH et les personnes à risque de contracter l'infection.

En tant que déterminant de la santé, le fait de vivre dans la pauvreté constitue un important facteur qui rend de nombreux Canadiens, hommes et femmes, vulnérables à l'infection à VIH.

Les personnes diagnostiquées séropositives au VIH rencontrent plusieurs obstacles lorsqu'elles tentent d'accéder à la sécurité économique ou de la maintenir.

Les PVVIH/sida qui sont aux prises avec la pauvreté ou l'insécurité économique ont un risque de progression rapide de la maladie, ou de moins bonne qualité de vie².

¹ 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, Toronto, 2006. www.aidslaw.ca

Joan Anderson et Glen Brown, L'assurance-invalidité et le VIH au Canada : Tour d'horizon du domaine, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, Toronto, 2005. www.hivandrehab.ca

² Ainsley Chapman, feuillets d'information sur le lien entre le VIH et la pauvreté, Société canadienne du sida, Ottawa, 2004. www.vihetpauvrete.ca

Comment la Société canadienne du sida a-t-elle rassemblé de l'information sur la question?

En mettant en lumière le « fruit de l'expérience » des intéressés

La Société canadienne a consulté les personnes qui sont au cœur des enjeux, donnant ainsi un nouvel éclairage au dialogue national. Leurs témoignages mettent en lumière la complexité inhérente à l'administration des programmes d'aide provinciaux-territoriaux ainsi que les obstacles bien réels qui échappent à l'analyse traditionnelle des politiques.

En interviewant prestataires, militants et fonctionnaires

Au moyen de groupes de discussion, d'entrevues téléphoniques et d'entrevues en personne, nous avons pu rejoindre plus de 74 personnes – clients des programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées, militants communautaires (dont la plupart étaient associés à un organisme communautaire de lutte contre le sida) et fonctionnaires provinciaux et territoriaux. L'intérêt marqué pour le projet et l'empressement à répondre à nos demandes témoignent du besoin et du désir qu'ont les intervenants de s'attaquer à ces questions.

Nous avons classé les personnes consultées en trois catégories :

prestataires (clients) : les personnes vivant avec le VIH qui reçoivent des prestations de programmes publics de soutien du revenu;

militants : ceux qui défendent les intérêts des clients des programmes d'aide, avec eux ou en leur nom. Certains militants sont associés à un organisme communautaire de lutte contre le sida ou à un organisme de défense des droits des personnes handicapées. D'autres sont des proches des clients;

fonctionnaires : les décideurs ou administrateurs des programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées.

Limites de la consultation

La consultation visait un groupe varié de personnes et de vécus : femmes, hommes, jeunes, parents, consommateurs et ex-consommateurs de drogues ou d'alcool, travailleurs et ex-travailleurs du sexe, personnes qui venaient de vivre des périodes d'incarcération, personnes malades, personnes en santé, membres de diverses communautés autochtones et minorités visibles, immigrants récents ou de longue date, personnes francophones et anglophones (interviewées dans la langue de leur choix), personnes sans emploi (certaines voulant travailler et d'autres pas); personnes ayant eu des rapports positifs ou des rapports négatifs avec des fonctionnaires. Parmi les militants et les fonctionnaires qui nous ont parlé, on comptait des débutants, des intervenants chevronnés, des personnes ayant une formation juridique, une formation en travail social ou pas de formation du tout. Certains fonctionnaires se sont exprimés librement au nom de leur ministère tandis que d'autres ont exigé l'anonymat.

Les opinions et témoignages contenus dans le rapport sont strictement ceux des personnes consultées. Ils ne permettent aucune généralisation ni représentation d'individus, d'organismes communautaires, de ministères ou de programmes gouvernementaux autres que ceux qui ont participé à la consultation. Cela dit, l'information peut aider à dégager certaines tendances, les témoignages étant très semblables d'un groupe à l'autre. Par respect pour la vie privée des participants, nous n'avons identifié aucun programme, province ou région.

Recommandations visant l'amélioration des programmes

Notre rapport explore l'écart entre l'esprit des politiques et leur application, et propose des interventions concrètes et des modalités pour la réforme des programmes. Nous y démontrons l'incidence marquée que peuvent avoir la communication, la gestion des dossiers des clients, la stigmatisation et la discrimination sur l'application des politiques. Mais ce qui importe avant tout, c'est que nous y exposons les conséquences de ces enjeux pour les clients des programmes d'aide. Forte de ces données, la Société canadienne du sida a pu ébaucher certaines stratégies clés pour l'élaboration de politiques et de programmes provinciaux-territoriaux en matière d'aide aux personnes handicapées.

Comment vous servir du rapport

Ce document est divisé en quatre sections. Les trois premières portent sur les grands thèmes de la consultation, tandis que la quatrième est tournée vers l'avenir et propose de nouveaux modèles de prestation d'aide aux personnes handicapées.

Première section – Comment peut-on expliquer l'inégalité de l'accès aux programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées?

Il s'agit d'un aperçu des obstacles qui compromettent l'accès à ces programmes.

Deuxième section – Pourquoi les programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées ne répondent-ils pas aux besoins des prestataires?

Il s'agit d'un tableau des lacunes des programmes d'aide et de leurs conséquences pour les clients.

Troisième section – D'où provient le manque d'uniformité et d'efficacité de l'administration des programmes provinciaux-territoriaux?

Cette section porte sur les principaux défis qui sont associés à l'administration d'un programme d'aide aux personnes handicapées.

Quatrième section – Les sept objectifs proposés aux gouvernements provinciaux-territoriaux

Le point de vue de la Société canadienne du sida sur les enjeux et les moyens de réformer les programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées.

Repérez les interventions, les enjeux et les recommandations qui touchent votre communauté

S'il est vrai que certaines questions n'ont pas le même poids partout (p. ex., enjeux urbains et ruraux), il est également vrai que la plupart d'entre elles ont été soulevées au moins une fois par chaque groupe que nous avons consulté. Que vous soyez fonctionnaire ou militant communautaire, le rapport vous permettra d'étudier le dossier de l'aide provinciale-territoriale aux personnes handicapées. Les questions suivantes pourront vous aider à orienter votre réflexion :

- Avez-vous été surpris par certains enjeux ou en étiez-vous déjà conscient?
- Avez-vous essayé de trouver, par le passé, des solutions aux problèmes? Qu'est-ce qui a marché? Qu'est-ce qui a échoué? Y a-t-il des solutions que vous n'avez pas encore essayées?
- Où vous situez-vous dans tout ça?

Notre consultation a permis de dégager certains enjeux mais non de les circonscrire. Nous incitons les chercheurs et les décideurs à s'en inspirer pour pousser l'exploration. La Société canadienne du sida se fera un plaisir d'appuyer les efforts de quiconque désire étudier un des enjeux soulevés durant la consultation. Elle peut également conseiller les personnes intéressées à entreprendre un projet local.

Première section – Comment peut-on expliquer l'inégalité de l'accès aux programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées?

La teneur des politiques officielles et des lois régissant chaque programme d'aide aux personnes handicapées donne lieu à des facteurs qui compromettent l'accès aux programmes d'aide ou à des prestations précises. D'autres obstacles sont liés à la façon dont les fonctionnaires ou l'ensemble d'un ministère interprètent les politiques ambiguës. Cette section porte sur certains des problèmes auxquels font face les clients, les militants et les fonctionnaires qui tentent de déterminer la nature des prestations offertes et la façon de les obtenir.

Principales questions soulevées dans cette section

- On comprend mal quelles prestations les clients devraient demander et pourquoi seulement certains d'entre eux en bénéficient.
- L'information sur les programmes d'aide provinciaux-territoriaux n'est pas accessible.
- Le processus ne permet pas de recueillir toutes les données nécessaires à l'établissement de l'admissibilité des demandeurs.
- Malgré le fait qu'elles subissent les effets dévastateurs de l'infection, de nombreuses PVVIH doivent lutter pour devenir ou demeurer prestataires des programmes d'aide aux personnes handicapées.
- Le manque d'information sur la gamme de prestations offerte par les programmes d'aide est un obstacle non seulement pour les clients et les militants, mais aussi pour de nombreux fonctionnaires.
- Les programmes d'aide provinciaux-territoriaux dépendent de programmes publics et communautaires locaux pour « boucher les trous » en ce qui concerne, par exemple, les soins à domicile, la garde d'enfants, l'assurance-médicaments et les aides à la réadaptation. Par conséquent, il n'est pas rare que les clients, militants et fonctionnaires ne sachent plus à qui s'adresser.
- Les clients de tous les milieux ont exprimé sans équivoque le besoin d'un guichet unique.
- De nombreux participants étaient frustrés du peu de temps que certains fonctionnaires consacrent à leurs clients.
- Le pouvoir discrétionnaire des fonctionnaires au chapitre de la détermination des prestations est une arme à double tranchant pour les clients.
- Selon de nombreux clients, la structure des programmes d'aide est telle qu'elle les mène inévitablement à l'échec pour ensuite les punir, surtout lorsqu'ils tentent d'être honnêtes.
- Les mesures visant à prévenir les fraudes et à assurer le respect des critères d'admissibilité plongent de nombreux clients dans un état d'anxiété permanent. Sans compter que ces critères sont appliqués de façon arbitraire et qu'ils n'ont rien pour inciter les clients à faire preuve d'autonomie et de débrouillardise.
- Les clients et les militants croient que les programmes d'aide empêchent les gens de bénéficier d'honoraires et d'autres formes de soutien financier de nature communautaire.
- De nombreux clients et militants sont frustrés par le degré de surveillance dont font l'objet les prestataires, et ont décrit l'état de stress permanent dans lequel les plonge cette surveillance.
- Les participants (exception faite de ceux de deux provinces) étaient incapables de déterminer s'il existait un mécanisme officiel permettant de commenter ou d'évaluer l'efficacité des programmes de soutien du revenu.

Transparence des critères d'admissibilité

La principale préoccupation des participants, toutes catégories confondues, était le manque d'uniformité dans l'application des critères d'admissibilité. Ils déploraient le manque d'information sur la gamme complète des prestations offertes, et le fait que certains clients avaient droit à certaines prestations et d'autres pas. Les clients et les militants ont observé ce manque de transparence dès le premier rendez-vous et pendant toute la période de prestation. Dans une collectivité, les militants ont affirmé que, malgré l'extrême rigueur du mécanisme, un demandeur qui arrivait à présenter tous les documents exigés et à franchir toutes les étapes était assuré de recevoir toutes les prestations auxquelles il avait droit. Dans la plupart des cas, cependant, les clients et les militants croyaient que l'application des politiques manquait d'uniformité et que des facteurs comme la discrimination et les talents de négociateur du demandeur influençaient la nature des prestations accordées.

Quand tu te ramasses ici, je crois vraiment que ton sort dépend du fonctionnaire, que c'est lui qui décide combien tu recevras. Ils nous disent « le montant est préétabli » mais je n'y crois pas. Parce que quand tu parles aux autres, tu t'aperçois que personne ne reçoit le même montant! [...] Ça dépend vraiment du fonctionnaire. [trad. libre] – Un prestataire

L'accès limité à l'information sur les programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées

La plupart des clients et des militants croyaient qu'il était difficile de se renseigner sur les programmes d'aide. Selon certains, il incombe aux organismes communautaires de lutte contre le sida et d'aide aux personnes handicapées de renseigner leurs clients plutôt qu'aux gouvernements provinciaux-territoriaux de faire connaître leurs politiques. Les participants ont mentionné certains moyens utiles à cette fin, dont des manuels de politiques rédigés en langage clair et simple, disponibles en ligne, et une stratégie de communication proactive pour renseigner les personnes handicapées sur toutes les prestations à leur intention. Un meilleur accès à des politiques transparentes constituerait un premier pas important en vue d'alléger le fardeau des organismes communautaires. Quelques gros organismes en milieu urbain peuvent consacrer du temps à l'étude des politiques, aux rapports avec les fonctionnaires et à l'aide personnalisée à leur clientèle. Cela n'est malheureusement pas le cas de la plupart des organismes communautaires, qui ont eux-mêmes de la difficulté à interpréter les politiques. Des représentants d'autres organismes de lutte contre les maladies (p. ex., lupus et cancer) ont souligné que leurs clients et membres ont encore moins de soutien. Des clients de ces organismes ont ignoré des années durant qu'il existait des programmes provinciaux-territoriaux d'aide aux personnes handicapées.

Je crois que les services sociaux devraient faire un exposé sur ce qu'ils offrent, non? Comme ça, les clients sauraient ce à quoi ils ont droit. Vous savez, on apprend sur le tas. Et puis certaines personnes disent « Comment ça se fait que je n'ai pas eu ça? » Ou bien ça fait très longtemps qu'une personne est prestataire et elle n'a jamais eu d'allocation pour les meubles parce qu'elle ne savait pas que ça existait... et puis tu dois aussi lui expliquer que c'est une allocation unique. [trad. libre] – Un militant

Le système ressemble à une société secrète. Personne ne t'explique ce que tu dois savoir. C'est toujours des répliques du genre « Je vais peut-être en parler à mon patron ». Tu es toujours en train d'attendre. [trad. libre] – Un prestataire

Dans un cas, les responsables du programme d'aide ont remis à l'organisme communautaire local la version intégrale de leur manuel des politiques. Cela a permis aux militants de déterminer

l'admissibilité des clients aux différentes prestations. Selon le militant de cette collectivité que nous avons interviewé, le fait que tous les intervenants avaient accès à la même information a rendu le processus plus simple et plus transparent.

[Le fait d'avoir en main le manuel des politiques] simplifie beaucoup les choses : nous avons la même information qu'eux et je peux la transmettre aux clients. [trad. libre] – Un militant

L'évaluation de l'admissibilité

L'information recueillie auprès des demandeurs pour évaluer leur admissibilité n'est pas toujours complète. Certains fonctionnaires ont exprimé leur frustration d'avoir à déterminer l'admissibilité d'un demandeur sans posséder toute l'information nécessaire. Ainsi, les fonctionnaires ne peuvent pas évaluer correctement la demande d'une personne qui ne divulgue pas son état de santé. Ces fonctionnaires ont affirmé que si un client ne reçoit pas toutes les prestations auxquelles il a droit, c'est parce qu'il a omis de fournir certains renseignements. Dans la plupart des cas, les prestations ont été accordées dès la réception de renseignements additionnels.

La plupart des militants reconnaissent les contraintes de temps imposées aux fonctionnaires par l'importance de leur charge de travail. Plusieurs d'entre eux ont également souligné que les fonctionnaires qui administrent les programmes d'aide provinciaux-territoriaux n'ont généralement pas de formation en travail social. Par conséquent, ils sont perçus comme n'ayant pas les compétences nécessaires pour obtenir toute l'information pertinente des demandeurs. Cela est particulièrement vrai dans le cas de clients dont les vulnérabilités multiples compromettent leur capacité de parler de leur vie privée, de leur santé et de leur situation financière. Selon ces militants, c'est aux dirigeants des programmes d'aide de s'assurer que leur personnel est formé adéquatement, et d'adopter un cadre d'orientation qui crée un climat de confiance, garantisse la confidentialité et fasse en sorte que soient offertes également et proactivement toutes les prestations auxquelles les clients ont droit.

Une fonctionnaire a expliqué les frustrations inhérentes aux limites qui lui sont imposées. Son mandat est de déterminer l'admissibilité des demandeurs en se fondant strictement sur les rapports médicaux. Elle sait qu'il est important de tenir compte de facteurs comme la condition socioéconomique du demandeur et son degré d'alphabétisation, la nature du marché du travail local et la dimension psychologique du VIH, mais elle est obligée de s'en tenir à la progression biologique de la maladie, à ses symptômes et aux effets secondaires des traitements.

Admissibilité et VIH

Malgré le fait qu'elles subissent les effets dévastateurs de l'infection, de nombreuses PVVIH luttent pour devenir ou demeurer prestataires des programmes d'aide aux personnes handicapées. De nombreux clients et militants qui ont participé à l'étude croyaient que les PVVIH ont plus de difficulté à obtenir des prestations aujourd'hui que par le passé, et qu'elles sont moins souvent admises aux programmes que d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. Des clients nous ont dit qu'ils « avaient de la chance » d'être prestataires depuis de nombreuses années, et qu'ils croyaient que leurs pairs éprouvaient aujourd'hui beaucoup plus de difficulté à remplir les conditions d'admissibilité. Selon eux, cela est attribuable au fait que la population croit que les médicaments anti-VIH-sida peuvent améliorer l'espérance de vie des PVVIH. Bien que cela soit vrai au plan clinique, les clients étaient très préoccupés de voir que les fonctionnaires comprenaient mal la gravité des effets secondaires des médicaments, les conséquences psychosociales du VIH et la complexité de l'interaction entre différentes incapacités, notamment les problèmes de santé mentale et la consommation d'alcool et de drogues. Certains ont proposé d'améliorer le système en élargissant

la définition de « handicap » et en assouplissant les critères d'admissibilité. D'autres ont proposé de mieux renseigner les fonctionnaires sur la réalité de la vie avec le VIH.

Dans l'ensemble, les militants et les fonctionnaires croyaient que l'amélioration de la formation et du soutien pour les fonctionnaires faciliterait la communication avec les prestataires et, par conséquent, rehausserait l'efficacité et la rapidité du processus de détermination de l'admissibilité. Cela dit, les militants n'étaient pas convaincus de pouvoir offrir cette formation, vu l'état actuel du financement. De nombreux fonctionnaires consultés désiraient perfectionner leurs connaissances, mais ne croyaient pas pouvoir le faire à cause de leur importante charge de travail.

Des fonctionnaires bien renseignés

Le manque d'information sur la gamme des prestations offertes par les programmes d'aide constitue un obstacle non seulement pour les clients et les militants, mais aussi pour de nombreux fonctionnaires. Une ancienne fonctionnaire nous a expliqué que, bien qu'elle travaillait pour l'organisme responsable des prestations de santé complémentaires, elle n'était pas au courant de tout ce qui était offert. Lorsque son enfant adulte a contracté l'infection à VIH et est devenu prestataire d'assurance-invalidité, elle a souvent payé de sa poche les suppléments nutritionnels et les aides palliatives dont il avait besoin, les prestations mensuelles ne lui permettant pas de se les procurer. Ce n'est que beaucoup plus tard qu'elle apprit que son fils aurait eu droit à une indemnité à ce chapitre.

Avant d'occuper mon poste, je me vidais littéralement les poches pour acheter des choses [à mon enfant]. Je l'ai mentionné à mon patron qui m'a dit qu'il suffisait à mon enfant de se procurer une lettre de son médecin pour que le programme rembourse ses dépenses. [trad. libre] – Une militante

Collaboration et coordination des programmes

Les programmes d'aide provinciaux-territoriaux dépendent de programmes publics et communautaires locaux pour « boucher les trous » en ce qui concerne, par exemple, les soins à domicile, la garde d'enfants, l'assurance-médicaments et les aides à la réadaptation. Par conséquent, il n'est pas rare que les clients, militants et fonctionnaires ne sachent plus à qui s'adresser. De l'avis des clients et des militants, la coordination de ces programmes ne semble pas efficace. Plusieurs d'entre eux ont déclaré avoir ignoré l'existence des autres services ou avoir été incapables d'en bénéficier pendant des mois, voire des années.

Parmi les clients qui ont réussi à obtenir l'aide des services locaux, plusieurs étaient frustrés de ne pas pouvoir choisir leurs fournisseurs. La liberté de choix est particulièrement importante pour les PVVIH, à cause de l'intimité des soins, et vu la stigmatisation et la discrimination qui, malheureusement, perdure dans le milieu des soins. Certains clients ont été victimes de cette stigmatisation et de cette discrimination, sans savoir comment s'en sortir.

Home Care – Ils viennent aux deux semaines. La dernière fois, la femme a mis des gants avant même d'entrer dans la maison. Je me demande ce que vont penser mes voisins. Une fois dans la maison, elle a mis un tablier et un masque, comme si j'étais, tu sais, en train de mourir. [trad. libre] – Un prestataire

Dans d'autres collectivités, les fonctionnaires ne sont pas au courant des ressources communautaires et, s'ils le sont, ils ne renseignent pas adéquatement leurs clients.

Nous avons la popote roulante, et le fonctionnaire aurait dû en parler à mon client avant qu'il devienne si malade. Je pensais que le service était offert seulement aux personnes âgées qui ne pouvaient plus faire la cuisine, je ne savais pas que toutes les personnes très malades pouvaient en bénéficier. [trad. libre] – Un militant

Un des fonctionnaires que nous avons consultés nous a montré une liste de toutes les banques alimentaires et soupes populaires de la région. Cependant, il n'avait pas le droit de distribuer la liste ou de nous en donner une copie, de peur que des clients d'autres districts ne viennent alourdir le fardeau de ces organismes.

Les politiques concernant la gestion des cas

Chaque province ou territoire gère les dossiers différemment, qu'il s'agisse d'un fonctionnaire chargé de plusieurs clients ou d'une équipe d'intervenants chargée d'un client. Les clients de toutes les collectivités ont exprimé un besoin urgent de pouvoir s'adresser à une seule personne qui connaît leur dossier et avec qui ils peuvent établir une relation de confiance. Voici un échange révélateur entre participants :

Client 1 : On dirait que les fonctionnaires sont remplacés après quelques semaines.

Client 2 : Ils changent de travailleurs comme ils changent de chemise.

Client 1 : On n'arrive jamais à connaître les travailleurs.

Client 2 : Je crois qu'ils le font pour que personne ne crée de liens.

Client 3 : Ouais, ce ne sont pas des travailleurs sociaux.

Client 2 : Travailleur social? Il n'y a plus rien de « social » dans leur travail.

Du temps pour les clients

Dans bien des collectivités, un grand nombre de participants étaient frustrés par le peu de temps accordé aux clients. Ce « travail à la chaîne » ne permet pas aux clients et aux fonctionnaires d'établir des liens de confiance, ni d'étudier tous les détails de la situation des clients.

On ne peut pas parler de tout en une demi-heure, surtout qu'une partie du temps doit être consacrée à la détermination de l'admissibilité. [trad. libre] – Un fonctionnaire

Le pouvoir discrétionnaire des fonctionnaires

Le pouvoir discrétionnaire des fonctionnaires au chapitre de la détermination des prestations est une arme à double tranchant pour les clients. Malgré que ce pouvoir soit en partie à l'origine de l'inégalité des prestations, certains clients et militants étaient frustrés par le fait que les fonctionnaires ne pouvaient pas ou ne voulaient pas trouver un moyen de contourner une politique. Ils croyaient que les fonctionnaires, parce qu'ils sont au courant de la situation de leurs clients, devraient pouvoir interpréter les politiques à la lumière de cas précis.

Ainsi, la Société canadienne du sida a entendu parler de nombreux cas d'application stricte d'une politique sans égard à l'ensemble du contexte socioéconomique. La raison? Dans certains cas, les fonctionnaires n'ont pas beaucoup de marge de manœuvre. Dans d'autres, ils refusent d'adapter la politique aux circonstances. Peu importe la raison, les fonctionnaires prennent souvent des décisions qui ne reflètent pas l'ensemble des facteurs sociaux et économiques en cause. À titre d'exemple, mentionnons le cas d'un réfugié qui, fuyant le génocide, n'avait pas eu le temps de vendre sa maison avant d'émigrer. Le fonctionnaire chargé de son cas ne lui a accordé que la prestation de base. Le

fonctionnaire avait appliqué à la lettre la politique en matière de propriété, sans tenir compte du fait que le réfugié n'avait pas accès à ses biens.

Les politiques concernant le revenu et les soutiens externes

Dans l'ensemble, les clients croyaient que la structure des programmes d'aide les menait inévitablement à l'échec pour ensuite les punir, surtout lorsqu'ils tentaient d'être honnêtes. Leur frustration était palpable.

Les assistés sociaux devraient avoir le droit de rêver. Lorsqu'on leur refuse tout, ils sont tentés de voler et de faire des folies. Nous devons être créatifs et élargir constamment leurs horizons. [trad. libre] – Un militant et travailleur en santé mentale

J'ai appris à mes dépens qu'il ne faut pas être honnête avec eux. Quand tu es essaies, c'est presque catastrophique. [trad. libre] – Un prestataire

Les revenus non déclarés et les « fraudes »

Les mesures visant à prévenir les fraudes et à assurer le respect des critères d'admissibilité plongent de nombreux clients dans un état d'angoisse permanent parce qu'elles sont appliquées de façon arbitraire et qu'elles n'ont rien pour inciter clients à faire preuve d'autonomie et de débrouillardise. Certains militants et fonctionnaires ont expliqué que, lorsqu'un client est accusé de fraude ou a des ennuis à cause du non-respect d'une politique, un malentendu est souvent à la source du problème. Cela dit, de nombreux militants ont ajouté que la nature des programmes d'aide aux personnes handicapées est telle qu'il est quasiment impossible de survivre sans contourner certaines politiques, et que les cas de fraude intentionnelle et non intentionnelle ne sont pas rares.

Il y a toujours des mécanismes [pour la prévention de la fraude et l'appréhension des fraudeurs], mais si le gouvernement cessait de gaspiller les fonds publics pour punir des gens qui ne le méritent pas, il y aurait peut-être plus d'argent pour tout le monde. Nous sommes dirigés par des fraudeurs, par exemple le gouvernement. Parfois, la seule différence entre [le gouvernement] et mes clients, c'est que mes clients se font prendre. [trad. libre] – Un fonctionnaire

[Le programme d'aide aux personnes handicapées] te montre comment tricher et te punit quand tu triches. [trad. libre] – Un prestataire

Il n'y a qu'une seule façon de t'en sortir. Je suis devenu très cynique, mais l'économie souterraine est mon seul moyen de survivre. Être complètement honnête, c'est se tirer dans le pied. [...] Mon honnêteté ne m'aidera pas, elle va me faire régresser. [...] Ça pousse les gens à faire des choses qu'ils ne feraient normalement pas. [trad. libre] – Un prestataire

La seule autre personne capable de frauder le système, c'est le fonctionnaire qui donne des coupons de lait additionnels à une mère séropositive [...] [trad. libre] – Un militant

Ils m'ont demandé si j'avais été absent pour plus d'un mois dans les cinq dernières années [...] J'ai répondu que non. [...] J'avais oublié que je m'étais absenté pour prendre soin de mon partenaire malade et que j'étais resté à ses côtés jusqu'à sa mort. Est-ce qu'ils peuvent le découvrir? [trad. libre] – Un prestataire

Parmi les participants, plusieurs étaient d'avis que, même s'il faut parfois éviter de déclarer certains revenus et soutiens pour survivre, un client doit s'attendre à devoir assumer les conséquences de ses actes lorsqu'il agit intentionnellement à l'encontre d'une politique.

Lorsque la personne savait très bien ce qu'elle faisait, nous lui expliquons qu'elle doit maintenant assumer la responsabilité de ses actes. [trad. libre] – Un militant

Un fonctionnaire nous a expliqué sa position face au non-respect d'une politique ou d'une condition. Selon lui, il est important de comprendre que chaque cas est unique, et qu'une chose qui semble évidente pour certains ne l'est pas pour d'autres. Une politique est une politique, mais il peut exister plusieurs raisons pour lesquelles un prestataire ne la respecte pas.

Parfois, une étape toute simple permettrait à un client d'en appeler d'une décision, mais le défi est de les convaincre de le faire. [...] Notre plus grand défi, c'est de savoir qu'un prestataire pourrait améliorer son sort mais qu'il hésite à le faire ou qu'il l'ignore. Certaines personnes ne semblent pas pouvoir comprendre certaines choses. Tu as beau leur avoir expliqué quelque chose 50 fois, elles ont besoin de l'entendre encore. [trad. libre] – Un fonctionnaire

Les honoraires et les fonds de santé

Les clients et les militants croient que les programmes d'aide empêchent les gens de bénéficier d'honoraires et d'autres formes de soutien financier de nature communautaire. De nombreux militants étaient mécontents de savoir que l'argent qu'ils donnaient occasionnellement à leurs clients pouvait réduire les prestations de ces derniers s'ils le déclaraient (selon la politique du programme en matière d'exemptions), mais que les clients qui ne le déclaraient pas risquaient d'être accusés de fraude.

Les suppléments en espèces peuvent prendre diverses formes : honoraires aux membres d'un conseil d'administration, aux bénévoles d'un organisme communautaire ou aux participants à une étude, fonds d'urgence, aide pour les soins complémentaires et parallèles non assurés par les programmes d'aide. Ce qui est frustrant, c'est que ces fonds proviennent généralement de sources privées, et sont recueillis pour reconnaître les contributions exceptionnelles à la collectivité ou pour aider à améliorer la qualité de vie des PVVIH. Bien que les prestataires des programmes d'aide aient le droit de garder une certaine part de leur revenu, le montant des suppléments en espèces que reçoit un participant actif du mouvement communautaire peut dépasser le plafond des exemptions, surtout si celui-ci est très bas. Ces restrictions s'appliquent également aux soutiens sanitaires que peut offrir un organisme communautaire à son client. Dans une collectivité, un fonctionnaire a même demandé à un organisme communautaire s'il donnait des suppléments en espèces pour s'assurer qu'aucun de ses clients n'omettait de déclarer ce type de revenu.

Certains organismes communautaires ont d'autres moyens d'aider leurs clients, par exemple en leur offrant un chèque-cadeau au lieu d'argent comptant. Même si cette façon de procéder est bonne pour plusieurs clients parce qu'ils n'ont pas à se préoccuper de déclarer un revenu additionnel, certains militants croient qu'elle compromet davantage l'autonomie, l'indépendance et le pouvoir décisionnel des clients. Ces militants ont souligné que plus une personne est pauvre, moins elle a de choix.

La surveillance

De nombreux clients et militants sont frustrés par le degré de surveillance dont font l'objet les prestataires d'aide, et ont décrit l'état de stress permanent dans lequel les plonge cette surveillance. Ils ont le sentiment d'être surveillés tout le temps, d'avoir à signaler toutes leurs activités, surtout

s'il s'agit de bénévolat ou d'action communautaire, et de faire preuve d'une vigilance constante afin de respecter toutes les politiques et de ne pas perdre leurs droits. Les personnes pauvres qui sont prestataires d'aide sociale perdent non seulement le droit de dépenser leur argent à leur guise, mais aussi une grande partie de leur intimité.

Mécanismes de rétroaction

Les participants (exception faite de ceux de deux provinces) étaient incapables de déterminer s'il existait un mécanisme officiel permettant de commenter ou d'évaluer l'efficacité des programmes de soutien du revenu. En cas de problème, les prestataires et les militants ont dit s'adresser à un employé du programme ou, au besoin, à un superviseur. Selon eux, il s'agit du meilleur moyen de régler des problèmes précis, surtout si le fonctionnaire et le militant se connaissent. Les militants qui entretiennent des rapports professionnels avec les fonctionnaires de leur localité ont beaucoup plus de facilité que les autres à résoudre les problèmes des prestataires.

J'ai déjà demandé l'aide du bureau des droits de prestataires, mais en vain. Ils vous écoutent mais vous oublient dès que vous avez passé la porte. Pour eux, il ne s'agit que d'une plainte parmi des millions de plaintes; je suis certain que c'est comme ça qu'ils le voient. Il y a des problèmes graves et d'autres qui le sont moins, et je suppose qu'ils établissent des priorités. Je ne sais pas comment ils s'y prennent. Tout ce que je sais, c'est qu'on ne va pas loin en empruntant ce chemin-là. [trad. libre] – Un prestataire

Intervieur : Quelles occasions avez-vous de commenter les programmes? Quelqu'un vous a-t-il demandé votre opinion?

Participant : Non. Pouvons-nous faire part de nos commentaires par téléphone? Y a-t-il moyen de le faire?

Intervieur : Je ne sais pas. C'est pour ça que je pose la question.

Les règles changent, et tu n'as rien à dire. Les services sociaux ne te demandent pas ton avis avant de faire des changements arbitraires qui vont t'affecter. Ils s'en tiennent à préparer les chèques. Ils se foutent de ce qui peut affecter la vie quotidienne des gens. [trad. libre] – Un prestataire

Un gouvernement provincial a fait l'examen de son programme d'aide, et on a trouvé que cet examen avait pris beaucoup de temps sans vraiment déboucher sur des changements, positifs ou négatifs. Les clients d'une province à qui nous avons demandé de décrire les occasions de rétroaction nous ont parlé d'un feuillet que le gouvernement avait joint à leur dernier chèque :

Croyez-le ou non, j'ai trouvé avec mon chèque, jeudi dernier, un message du gouvernement. Je ne l'ai pas tout lu, il est sur le frigo, mais ça parlait de réduire la pauvreté et donnait un numéro qu'on peut composer pour exprimer notre opinion et nos préoccupations. [trad. libre] – Un prestataire

De nombreux prestataires étaient intéressés par les mécanismes de rétroaction et d'examen, mais certains doutaient de leur efficacité.

*Je ne sais vraiment pas si ça servirait à quelque chose. Je remplirais volontiers le questionnaire et je referais ce que je fais aujourd'hui si je croyais que ça donne quelque chose. [trad. libre] –
Un prestataire*

Un militant a souligné que la rétroaction ne fait pas partie de la réalité des clients qui ont de la difficulté à lire et à écrire.

Deuxième section – Pourquoi les programmes provinciaux-territoriaux d’aide aux personnes handicapées ne répondent-ils pas aux besoins des prestataires?

Les prestataires d’aide consultés par la Société canadienne du sida vivaient dans une grande pauvreté et avaient beaucoup de difficulté à subvenir à leurs besoins. Dans la plupart des cas, les problèmes financiers étaient une source inépuisable de frustration, de colère, de lassitude et de tristesse, et il ne semblait pas y avoir de lumière au bout du tunnel. Le logement représentant une part très importante de leur budget, les clients sont obligés d’épuiser les maigres prestations qui leur sont accordées pour la nourriture, le téléphone et les services publics.

Personne ne se préoccupe vraiment de mes besoins ni de mon état. Le système n’a pas été conçu pour répondre à mes besoins; le seul objectif du système est de me garder en vie, de m’empêcher de crever de faim parce que ça ternirait la réputation du gouvernement, ça serait gênant. Mes prestations me permettent d’exister, pas de vivre. [trad. libre] – Un prestataire

Les clients malades sont portés à croire qu’ils seraient mieux à l’hôpital : on répondrait à leurs besoins sans qu’ils aient à payer. [...] C’est pour eux un monde presque parfait comparé à la vie qu’ils vivent dans une maison de chambres avec un gros 75 \$ par mois dans leurs poches. [trad. libre] – Un militant

Principales questions soulevées dans cette section

- Les clients doivent composer avec des messages contradictoires et des services lacunaires qui sont le fruit de la multiplicité des compétences, ministères et programmes.
- Les principaux problèmes mentionnés par les participants étaient l’absence de logements adéquats et les problèmes de transport qui en découlent.
- Selon certains militants, ce sont les personnes qui n’ont pas encore demandé l’aide d’organismes communautaires, et particulièrement les immigrants et les réfugiés provenant de pays où le VIH est endémique, qui éprouvent le plus de difficulté à se loger.
- La faiblesse du contrôle des loyers non subventionnés, la pénurie de logements subventionnés, les politiques qui limitent les choix des clients, les abus des propriétaires et le manque d’aide aux déplacements comptaient parmi les principaux obstacles au logement.
- De nombreux clients n’ont pas assez d’argent pour payer les services publics, le téléphone, la nourriture, les frais de garde d’enfants et les vêtements.
- Les prestataires et les militants ont souligné des problèmes liés à l’accès aux médicaments, aux professionnels de la santé et aux spécialistes dont les ophtalmologistes et les dentistes.
- Les clients n’ont pas les moyens de participer à des activités de conditionnement physique ou d’avoir des loisirs.
- Certains clients reçoivent de l’aide de leurs proches pour se loger et pour subvenir à leurs besoins. Par contre, de nombreux clients viennent à compter sur une relation intime ou sur le marché noir pour subvenir à leurs besoins essentiels.

Les messages contradictoires dus à la multiplicité des champs de compétence, des ministères et des programmes

L'aide aux personnes handicapées exige l'accès à une vaste gamme de soutiens sanitaires et sociaux. Par conséquent, les prestataires ont affaire à différents champs de compétences, ministères et programmes. Malheureusement, les messages qu'ils reçoivent sont souvent contradictoires et l'interaction avec les autorités, semée d'écueils. La plupart des clients consultés étaient exclusivement prestataires d'aide provinciale-territoriale. Les autres recevaient également des prestations du Régime de pensions du Canada – Invalidité ou du régime québécois d'assurance-invalidité. Une fois admis, ces clients avaient peu à faire pour maintenir leur admissibilité. En comparaison, la fréquence de l'interaction avec les fonctionnaires, le nombre de formulaires à remplir, et la quantité de documents médicaux à obtenir ou à transmettre pour maintenir l'admissibilité sont dix fois plus importants dans le cas des programmes d'aide provinciaux-territoriaux.

Des militants ont aussi souligné l'écart entre les messages de santé des ministères de la santé et les services et soutiens qui sont offerts aux prestataires. Tandis que le gouvernement fédéral s'intéresse aux déterminants sociaux de la santé et à la promotion d'un modèle de santé pour la population, les programmes d'assurance-invalidité sont loin de répondre aux besoins essentiels de leurs clients, c'est-à-dire un logement sécuritaire, une alimentation saine, l'accès aux soins de santé et l'inclusion sociale.

C'est essentiellement une forme de discrimination systémique [...] D'une part, vous avez les gouvernements provinciaux-territoriaux qui ont un montant fixe pour les prestations [...] et qui doivent respecter leur budget. D'autre part, vous avez Santé Canada qui a ajouté deux groupes alimentaires à la liste des éléments nécessaires à un mode de vie sain [...] si on ajoute à ça que la maladie exige des nutriments additionnels, on a la réalité, une discrimination systémique. Beaux parleurs, p'tits faiseurs. [trad. libre] – Un prestataire

Intervieweur : Le programme répond-il à vos besoins?

Client 1 : Ben, je peux au moins me loger.

Client 2 : Le programme répond à mes besoins pour le moment. Je vis à la maison, sans ça, j'aurais d'la misère en crise. Je suis reconnaissant qu'il paie certaines choses.

Client 3 : Ouais, moi aussi. Ou bien on est devenu tellement conditionné qu'on est content d'avoir quelque chose, n'importe quoi. Je crois que c'est ce que le système fait, il nous conditionne. [trad. libre]

De nombreux prestataires et militants ont expliqué que les programmes d'aide minent l'estime de soi des clients. En plus d'un mécanisme d'admissibilité frustrant et de prestations inadéquates, la structure des programmes n'a rien pour remonter le moral.

Parfois, j'aimerais mieux quêter. Je ferais plus d'argent en quêtant, en vendant de la drogue, en faisant autre chose [...] Parce que c'est tellement humiliant d'être prestataire. Parce que le montant qu'il nous donne est si petit. Parce que tu te sens déjà comme un bum, alors pourquoi pas en devenir un? Parce qu'une fois que tu es dans le système, tu perds tes ambitions, t'as pas d'argent pour faire quoi que ce soit [...] ça sert à rien d'essayer de vivre comme du monde. Parce que tu es pris au piège. [trad. libre] Un prestataire

Certains te regardent comme si tu n'étais rien, comme si tu n'es rien parce que, évidemment, c'est de ta faute si tu es là et pourquoi devraient-ils s'en faire? Ils ne le disent pas explicitement, mais tu le sens rien qu'à voir comment ils agissent et comment ils parlent. [trad. libre] – Un prestataire

Le logement et le transport

Dans toutes les collectivités consultées, les prestataires, les militants et les fonctionnaires ont souvent signalé la pénurie de logements adéquats et les problèmes de transport en découlant. Aucun programme d'aide provincial ou territorial ne prévoit suffisamment d'argent pour le loyer, et nombre de leurs clients doivent se servir d'une partie de leur allocation alimentaire. Cela est dû en grande partie au fait que, lorsque le montant des prestations augmente, les propriétaires d'immeubles où vivent de nombreux prestataires augmentent le loyer en conséquence. Les personnes qui vivent seules et les familles n'arrivent donc pas à améliorer leur sort.

Les sans-abri et les refuges

Lorsqu'un client déménage dans une autre province ou est libéré de prison, et qu'il n'a nulle part où aller, il ne lui reste que les refuges, si refuges il y a. Les prestataires et les militants ont soulevé plusieurs questions concernant les refuges et le manque de ressources qui les empêchent d'offrir un soutien aux personnes qui sont temporairement sans domicile.

- Homophobie – Selon les participants des collectivités où l'homophobie est répandue, les hommes qu'on perçoit comme étant gais sont susceptibles d'être victimes de violence dans les refuges.
- Absence de refuges pour femmes – L'absence de refuges structurés dans les plus petites collectivités fait en sorte que les femmes qui ont besoin de logement d'urgence doivent se contenter d'être hébergées dans des locaux miteux et non sécuritaires.
- Poux et maladies contagieuses – Les participants des collectivités plus importantes ont signalé de nombreux cas de flambée de poux, de gale, de tuberculose et de maladies contagieuses qui mettent en danger la santé déjà faible des PVVIH.
- Clients récemment libérés de prison – Selon un des militants, plusieurs ex-détenus qui attendent d'être de nouveau admissibles aux prestations trouvent que les refuges ressemblent trop à la prison et préfèrent dormir dehors.
- Âge – Les jeunes qui ne reçoivent pas d'aide de leur famille et qui ne sont pas admissibles aux prestations à cause de leur âge ont énormément de difficulté à survivre. Nombre d'entre eux dépendent des refuges, vivent dans la rue ou grossissent les rangs des sans-abri « cachés », ces personnes qui logent, en rotation, chez des amis et des connaissances.

Recours aux ressources communautaires

Selon certains militants, ce sont les personnes qui n'ont pas encore demandé l'aide d'organismes communautaires, et particulièrement les immigrants et les réfugiés provenant de pays où le VIH est endémique, qui éprouvent le plus de difficulté à se loger. Sans l'aide d'amis ou de proches, et face

aux barrières culturelles et linguistiques, ces personnes doivent surmonter une gamme plus vaste d'obstacles pour se loger et trouver d'autres soutiens. Un militant d'un centre urbain croyait que les personnes qui avaient recours aux ressources communautaires étaient plus susceptibles que les autres de se trouver un logement adéquat.

Contrôle des loyers

Selon certains militants, l'absence de contrôle public des taux d'augmentation des loyers ainsi que l'absence de mesures de responsabilisation et de surveillance des propriétaires de logements ordinaires et de logements sociaux compromettent la disponibilité de logements non subventionnés, sécuritaires et abordables.

Logements sociaux

La liste d'attente pour les logements sociaux était très longue dans toutes les collectivités, surtout pour les hommes seuls. De nombreux clients croyaient que l'obtention d'un logement social était une question de chance. Dans certaines collectivités, on croit que c'est possible d'attendre moins longtemps si on connaît un employé du bureau du logement. Une des militantes a mentionné que plusieurs de ses clients hésitent à demander un logement social car ces complexes d'habitation ont la réputation d'être des ghettos. Dans le cas des membres de communautés ethnoculturelles, les logements sociaux sont généralement loin de leur famille, amis et réseaux sociaux, ce qui multiplie les risques d'isolement.

Troc

Certains clients ont des ententes avec des proches ou des amis : ils s'occupent des travaux (ménage, déblaiement en hiver) ou des dépenses (mazout, épicerie) du ménage en échange d'une chambre. Plusieurs des prestataires qui font du troc s'assurent de ne pas tout dire sur leurs conditions de logement parce qu'ils craignent que le fonctionnaire réduira leur indemnité d'hébergement. Cela augmente le stress qu'ils ressentent et le sentiment d'être surveillés.

Indépendance

Les clients qui quittent un logement qu'ils partageaient avec un proche, un parent ou un conjoint violent ont de la difficulté à obtenir de l'aide financière pour déménager et acheter des meubles, particulièrement un lit. Les fonctionnaires de certaines collectivités semblent même décourager les clients. Un client a expliqué qu'un fonctionnaire avait téléphoné à sa mère pour lui demander pourquoi il déménageait, et s'était plaint en lui demandant s'il était vraiment nécessaire qu'il parte.

Cohabitation

Dans certaines collectivités, les clients partagent différents types de logement, allant d'un logement habité par deux personnes à une maison de chambres où vivent plusieurs personnes qui partagent une seule salle de bain. De nombreuses femmes et enfants partagent un logement avec au moins un membre de leur famille. Bien que la cohabitation soit avantageuse pour les prestataires de certaines provinces, plusieurs clients et militants craignent pour la santé des personnes qui partagent un logement. Ainsi, un client qui vit avec des enfants est exposé aux nombreux rhumes et infections qui courent dans les écoles. Le fait de partager une salle de bain représente un problème, surtout dans les refuges et les maisons de chambres, si l'une des personnes subit les effets secondaires d'un médicament (p. ex., vomissements et diarrhée).

L'une des femmes qui vivait avec ses enfants et ses petits-enfants nous a dit qu'ils étaient souvent malades, probablement à cause du logement mal chauffé. On lui a demandé de consigner toutes les maladies des enfants pendant qu'elle attendait d'être transférée dans un autre logement.

Certains militants ont expliqué que les immigrants et les réfugiés qui ont fui la violence ou le génocide sont confrontés à d'autres barrières sociales causées par la peur et la méfiance. L'une de ces personnes nous a dit qu'elle se sentait très isolée dans les semaines suivant son arrivée au Canada. Elle connaissait peu de membres de sa communauté, en plus d'hésiter à faire confiance aux gens après ce qu'elle avait vécu dans son pays d'origine. La cohabitation, bien qu'économique, n'était pas un choix viable pour elle.

De nombreuses personnes à faible revenu partagent un logement avec leurs pairs. En pareil cas, elles courent le risque que l'une d'entre elles ne puisse pas faire sa part. Un client nous a dit qu'il doit parfois combler le manque lorsqu'un ou plusieurs de ses colocataires n'ont pas assez d'argent, ce qui grève son maigre budget mensuel.

Certains programmes encouragent la cohabitation, tandis que d'autres la découragent en pénalisant les clients, particulièrement s'il s'agit de deux prestataires. Les clients de ces programmes ont dit craindre qu'un fonctionnaire fasse enquête pour déterminer s'il s'agit bien de cohabitation ou de relation de couple. La reconnaissance accrue des droits des couples de même sexe rend cette surveillance universelle. Selon plusieurs prestataires et militants, certains fonctionnaires ne semblent pas comprendre la différence entre le partage des ressources et la prise en charge d'une autre personne. Ainsi, un client avait déménagé chez ses parents âgés pour les aider. Le fonctionnaire chargé de son dossier a conclu que ses parents devaient le prendre en charge, même si c'est lui qui leur fournissait gratuitement des soins. Le client a dû se trouver un emploi pour subvenir à ses besoins puisque ses parents en étaient incapables.

Dans certaines collectivités, on réserve des complexes d'habitation aux PVVIH, tandis que dans d'autres, le degré de discrimination ne permet pas d'adopter cette approche. On tente plutôt de réserver des logements dans différents quartiers.

Dans certaines collectivités, les clients qui tentent de ne plus consommer de drogues ne devraient pas avoir à vivre en chambre, vu le degré élevé de consommation parmi les autres chambreurs.

Nombre de nos clients vivent dans des maisons de chambres. Ce n'est pas le meilleur endroit pour eux car ils sont exposés en permanence aux drogues, à la prostitution; c'est un milieu malsain. Certains de nos clients sont à l'aise, c'est leur monde [...] mais les autres ne veulent pas être exposés à ces choses-là et le sont malgré eux, parce qu'ils n'ont nulle part d'autre où aller. [trad. libre] – Un militant

Sécurité des quartiers et des logements

L'indemnité de logement consentie par les programmes d'aide étant inférieure aux prix du marché, les prestataires sont souvent obligés de louer un logement de propriétaires qui exploitent et maltraitent leurs locataires. Plusieurs clients sont malmenés par les propriétaires. Certains militants ont expliqué que de nombreux propriétaires de logements à prix modique savent prendre avantage du système et de la vulnérabilité de leurs locataires. Les plus vulnérables sont ceux qui sont souvent à l'hôpital ou en prison, ou ceux qui sont en transit. Il n'est pas rare que les propriétaires volent leur dépôt de garantie et vendent, donnent ou détruisent leurs biens.

Ces pratiques contreviennent aux lois et codes de sécurité provinciaux, territoriaux et municipaux, mais les locataires n'ont généralement pas les moyens ni les connaissances nécessaires pour se battre. Les propriétaires savent que les locataires vulnérables ont tendance à ne pas signaler les infractions

et, s'ils le font, sont rarement crus. Une fonctionnaire était découragée par l'état du marché locatif et frustrée de ne pas pouvoir aider ses clients. Dans la collectivité en cause, presque tous les logements abordables étaient entre les mains de propriétaires délinquants qui se servaient des clients pour profiter du programme d'aide au revenu. Un autre fonctionnaire nous a dit qu'il était tellement frustré par le manque de ressources offertes à ses clients qu'il a téléphoné à un de ces propriétaires pour le confronter.

Dans d'autres collectivités en proie aux mêmes problèmes, les militants ont pris les grands moyens pour forcer les propriétaires à faire des réparations essentielles à des maisons de chambres et logements à prix modique. Dans certains cas, les téléphones, les lettres et les plaintes portées en personne par les clients et les militants n'ont servi à rien. Les militants se sont donc résignés à signaler des contraventions au service des incendies pour forcer un propriétaire à rénover son immeuble afin que celui-ci soit conforme aux normes de sécurité élémentaires.

Personnes en établissement

Les personnes qui font de la prison ou sont hospitalisées risquent de perdre non seulement leur logement, mais leurs biens. Dans les cas où le propriétaire n'acceptait pas les appels à frais virés ou qu'il était impossible de communiquer avec lui en temps opportun, les possessions des clients étaient volées, vendues ou jetées, le propriétaire croyant que le locataire ne voulait pas payer le loyer ou qu'il ne reviendrait pas.

Dans certains cas, les fonctionnaires ont pu aider leurs clients. Ainsi, un client a expliqué que, soudainement malade, il a demandé au fonctionnaire chargé de son dossier d'informer son propriétaire qu'il serait absent pendant plusieurs mois afin de se faire soigner. Le fonctionnaire a offert de faire entreposer les possessions de son client, aux frais du gouvernement, jusqu'à ce que le client soit de retour. C'est un exemple d'une politique extrêmement utile et positive, appliquée par un fonctionnaire qui s'inquiète du bien-être de ses clients.

Voici un exemple typique. Un de nos clients est très malade. Il est à l'hôpital et ne peut pas se rendre au bureau de l'aide sociale, alors un de nous va chercher les formulaires dont il a besoin. Puisqu'il est à l'hôpital, il ne peut pas recevoir son chèque, alors nous enfreignons un peu les règles. On jurerait que [l'aide sociale] s'arrange pour que [les clients] aient parfois besoin de contourner les règles. [trad. libre] – Un militant

Déplacements et transport

Dans les agglomérations urbaines, les logements sécuritaires et abordables sont souvent loin du centre-ville. Les prestataires doivent donc consacrer beaucoup plus de temps et d'argent aux déplacements médicaux. Dans les régions rurales, la principale préoccupation mentionnée par les participants était la difficulté qu'ils éprouvaient à se rendre aux rendez-vous avec les spécialistes dans d'autres régions, d'autres villes, voire d'autres provinces. Plusieurs programmes offrent une indemnité de déplacement qui couvre le moyen de transport le moins cher (autobus) et l'hébergement en cas de besoin. Cela dit, certains clients ont déclaré n'avoir reçu qu'une partie de l'indemnité, ou n'avoir droit à l'indemnité que pour un nombre fixe de déplacements.

Je me souviens d'avoir eu à me rendre à la clinique, et j'ai demandé une indemnité de déplacement qui est supposée couvrir aussi les repas [...] Le fonctionnaire m'a dit qu'ils payaient déjà pour mes repas et que je n'avais qu'à me préparer un lunch. [...] mais ça prend 10 heures en autobus et tu ne veux pas manger un sandwich mou et humide, non? [...] même si ce n'était que pour sortir prendre un café ou autre chose. [trad. libre] – Un prestataire

Le prix de l'essence étant ce qu'il est, je n'ai pas les moyens de conduire. [trad. libre] – Un prestataire

Il va sans dire que si le programme offre peu ou pas d'aide pour les déplacements, les prestataires ont de la difficulté à se rendre à leurs rendez-vous. La question du transport est au cœur des difficultés qu'éprouvent les prestataires à participer à la vie de leur collectivité.

Évidemment vous savez que ça aide de se sentir utile, de participer à quelque chose. Quand tu peux prendre l'autobus pour te rendre au bureau [de l'organisme communautaire] et faire du bénévolat, ça fait du bien. Mais si tu vis à [REDACTED], à [REDACTED] ou ailleurs, tu n'as pas assez d'argent pour prendre l'autobus tous les jours pour venir prendre un déjeuner nourrissant, ce que nous essayons d'offrir à nos clients quand nous le pouvons. [trad. libre] – Un militant

Un des programmes d'aide donnait des jetons de taxi aux prestataires pour se rendre dans des centres médicaux précis. Les utilisateurs de drogues injectables ont commencé à s'en servir pour aller chercher des seringues propres à l'organisme communautaire. C'est le seul endroit où ils pouvaient s'en procurer, les programmes d'échange de seringues n'étant pas reconnus par les autorités. Le programme d'aide a retiré les jetons de taxi aux personnes qui n'étaient pas officiellement séropositives car, selon les fonctionnaires, l'organisme n'était pas un centre de soins approuvé pour les personnes séronégatives.

Certains clients ont besoin de bien plus qu'un billet d'autobus, ils ont besoin d'aide pour, entre autres, faire l'épicerie ou aller à la banque. Les activités de la vie quotidienne sont souvent au-dessus des forces des personnes malades.

Il y a cette période où les gens sont trop malades pour faire l'épicerie mais pas assez malades pour être hospitalisés. Cette période est difficile et si la personne ne peut pas compter sur l'aide de proches ou d'amis, elle ne peut compter sur rien d'autre. [trad. libre] – Un militant

Les prestataires qui vivent au centre-ville sont près des services de santé et des organismes communautaires, mais ils n'ont souvent pas accès aux magasins d'escompte et d'articles en vrac. Un des clients a mentionné que des amis (prestataires comme lui) arrondissaient leurs fins de mois en se rendant en auto aux magasins à grande surface le jour du chèque, où ils offraient à d'autres prestataires de les ramener en ville avec leurs achats, moyennant une certaine somme .

Un de mes médicaments coûtait 110 \$ par mois à Shoppers et 80 \$ au Wal-Mart [...] Mais c'est difficile ici, et dans la plupart des villes, parce ces magasins sont en banlieue. Il faut avoir une auto, connaître quelqu'un qui en a une ou passer une demi-journée en autobus. [trad. libre] – Un prestataire

Ils ne peuvent pas aller faire leur épicerie; ils ne peuvent pas faire la chasse aux aubaines. [trad. libre] – Un militant

Certains programmes paient les taxis pour les rendez-vous médicaux, mais la lenteur du traitement des demandes peut obliger les prestataires à annuler ceux-ci. C'est une situation frustrante pour les professionnels de la santé qui facturent les consultations manquées.

Téléphone et services publics

De nombreux clients n'ont pas assez d'argent pour se payer un service téléphonique de base. Ne pas avoir de téléphone est très dangereux – particulièrement en région rurale – pour les clients qui sont malades ou qui pourraient le devenir soudainement ou devoir faire face à une urgence. Les clients sans service ont aussi plus de difficulté à communiquer avec le bureau d'aide sociale ou à garder le contact avec l'organisme communautaire de lutte contre le sida. Dans certaines collectivités, seuls les prestataires qui participent à un programme de retour au travail ont droit temporairement au téléphone. Dans l'ensemble, le fait de ne pas avoir de service téléphonique représente un important obstacle pour les prestataires d'assurance-invalidité. De nombreux clients se servent d'une partie de leurs maigres indemnités de logement et allocations alimentaires pour se payer le téléphone; d'autres ont recours à l'économie souterraine.

Ils devraient offrir le téléphone aux personnes vivant avec le VIH-sida ou au moins à celles qui ont des enfants [...] au moins mon enfant pourrait faire le 911, au lieu d'être obligé d'aller crier à l'aide dans la rue. [trad. libre] – Une prestataire

Participant 1 : [...] ils s'en foutent que tu aies ou non le téléphone. Ici, nous vivons tous –

Participant 2 : en milieu rural.

Participant 1 : Ouais, et nous vivons tous avec le VIH – je ne sais vraiment pas ce que je ferais s'il m'arrivait quelque chose. [trad. libre]

L'augmentation constante des coûts de chauffage force les prestataires à étirer leur budget déjà serré. Certains clients tentent de s'en sortir en trouvant un logement plus abordable, mais les frais administratifs pour l'ouverture des comptes diminuent les économies réalisées. Là où les hivers sont longs et rigoureux, le chauffage est un besoin essentiel. Les participants ont souligné que le problème est très grave pour les prestataires des régions nordiques.

Je vais probablement devoir vendre ma maison parce que je n'aurai pas assez d'argent pour me chauffer [...] les prestations couvrent à peine le téléphone et le chauffage. [trad. libre] – Un prestataire

Loyer en retard

Certains clients nous ont dit que des problèmes de santé mentale, des épisodes dépressifs ou la toxicomanie les empêchaient souvent de s'en tenir à leur budget et de payer leur loyer. Un de ces clients en a finalement parlé au fonctionnaire chargé de son dossier après plusieurs mois de loyer

en retard. Ensemble, ils ont établi un plan. Le fonctionnaire négocierait avec le propriétaire et s'assurerait que le programme lui rembourse le loyer en retard pour ne pas qu'il évince le locataire. Le prestataire, pour sa part, rembourserait l'arriéré sur une période de quelques mois.

C'est comme quand je n'ai pas payé mon loyer. [la fonctionnaire chargée de mon dossier] m'a dit : « Nous sommes ensemble depuis trois ans et tu as toujours payé ton loyer. Je ne vais pas te pénaliser pour un seul retard, ni rien du genre. » Elle est une des meilleures. [trad. libre] – Un prestataire

Autres besoins

Les participants à l'étude ont soulevé une vaste gamme de besoins additionnels.

Alimentation

Les prestataires d'aide ne peuvent pas se nourrir convenablement. Puisque plusieurs d'entre eux se servent de leur allocation alimentaire pour payer le loyer, ils n'ont pas assez d'argent pour acheter de la nourriture.

Soit on mange bien, soit on a un appartement qui a du sens pis on mange mal, c'est carrément ça. – Un militant

Un des militants a expliqué que, dans la communauté autochtone de sa région, des familles nombreuses ou plusieurs familles prestataires d'aide au revenu partagent souvent un logement. Malheureusement, le manque d'argent pour la nourriture est souvent source de conflits. Des prestataires et des militants ont expliqué que le simple fait d'apprendre à cuisiner avec les ingrédients disponibles au Canada représentait un ajustement difficile pour les immigrants et les réfugiés. Une immigrante récente nous a dit qu'elle espérait que, une fois familiarisée avec les produits domestiques, elle pourrait faire plus avec son allocation alimentaire, car elle ne réussissait pas à boucler ses fins de mois.

De nombreux clients ont mentionné la piètre qualité et valeur nutritionnelle de la nourriture offerte par les banques alimentaires, citant en exemple le pain moisi et les légumes pourris qu'ils avaient déjà reçus. Les aliments sains comme les fruits, les légumes, la viande et les produits laitiers frais coûtent cher et les banques alimentaires n'en ont pas. Dans les régions rurales, les banques alimentaires brillaient par leur absence ou étaient trop éloignées pour que les participants puissent s'y rendre.

Client 1 : Inutile d'aller à notre banque alimentaire, ils vont te donner des beignes au sucre... et quelques poches de thé.

Client 2 : Es-tu sérieux? Dans mon coin, il n'y en a même pas.

Certains clients refusaient d'avoir recours aux banques alimentaires à cause de la stigmatisation qu'ils ressentaient. Ils préféraient trouver ailleurs leur nourriture ou l'argent qui leur permettrait de s'en procurer. D'autres craignaient d'enlever le pain de la bouche à d'autres. Ainsi, un militant a dû pousser un de ses clients à se rendre à la banque alimentaire, car le client croyait que cette ressource était destinée à des personnes plus misérables que lui.

Aux yeux de certains prestataires, les banques alimentaires revêtent une très grande importance. Dans certaines collectivités, les PVVIH ont accès à des programmes alimentaires conçus spécialement pour elles. Ces programmes sont offerts par des organismes de lutte contre le sida ou d'autres organismes

communautaires. Ils fournissent les aliments riches en protéines dont ont besoin de nombreuses personnes séropositives.

Des amis de Montréal et de Toronto m'ont dit que je devrais avoir honte de fréquenter les banques alimentaires. Mais pourquoi? Je n'enlève rien à personne et ça m'aide. Ils n'ont que des aliments non périssables [...] mais c'est toujours ça de pris. Ces choses-là me coûteraient probablement 100 dollars. [trad. libre] – Un prestataire

Un militant croyait que, si les gens n'allaient pas à leur banque alimentaire, le problème deviendrait encore plus caché et le besoin, davantage sous-estimé.

Vous savez, nous aimerions tous pouvoir manger santé. Mais en fait [...] ils mangent du Kraft Dinner tous les soirs. Non, même pas, ils mangent du macaroni au fromage Sans Nom. Le Kraft Dinner serait un luxe. [trad. libre] – Un militant

Quand tu as des allergies, c'est très difficile de trouver de la nourriture que tu peux manger dans les banques alimentaires. [trad. libre] – Un prestataire

Ceux qui se servent des coupons-rabais et qui comparent les prix consacrent beaucoup de temps à l'épicerie. C'est difficile pour eux d'acheter en vrac ou dans des magasins d'escompte lorsqu'ils doivent trouver du transport pour se rendre dans ces magasins, ou faire plusieurs voyages. Les prestataires qui n'ont pas de carte d'autobus font tout à pied ou doivent trouver l'argent pour prendre l'autobus ou pour payer un chauffeur.

Nombreux sont ceux qui sont préoccupés par la piètre qualité de l'eau dans leur collectivité, et par les effets possibles de l'eau sur le système immunitaire des personnes séropositives. Cela dit, rares sont les programmes d'aide qui offrent de l'eau en bouteille ou une allocation pour s'en procurer.

Ils devraient aussi payer l'eau en bouteille. L'eau potable de [redacted] n'est pas aussi salubre que les gens pensent. Ça les aiderait aussi à protéger leur système immunitaire. [trad. libre] – Un militant

Les vêtements

Les prestataires sont trop pauvres pour acheter les vêtements dont ils ont besoin. Ils dépendent des comptoirs populaires comme celui de l'Armée du Salut, mais trouver des chaussures adéquates et un manteau chaud relève souvent du miracle et exige une planification à long terme. Les clients n'ont souvent pas les moyens de mettre de l'argent de côté pour ces dépenses. Les immigrants et réfugiés des pays chauds sont particulièrement touchés. Ces prestataires n'ont pas les vêtements chauds dont ils ont besoin pour affronter la rigueur de nos hivers, et ont tout à acheter. Une cliente se sentait dépassée par le coût des vêtements d'hiver et aurait bien aimé savoir où se les procurer à prix plus abordable.

Médicaments

L'accès des prestataires aux médicaments anti-VIH ne semblait pas poser de problème dans plusieurs des collectivités participantes. Ainsi, un militant nous a expliqué que plusieurs des personnes qui avaient eu de la difficulté à obtenir une assurance-médicaments provinciale-territoriale vivaient dans des réserves et avaient été mal renseignées sur le mécanisme de demande. Nous avons parlé à de nombreux prestataires qui avaient eu de la difficulté à faire remplacer des médicaments perdus ou volés. L'un d'entre eux, par exemple, avait été informé par le personnel de l'hôpital qu'il ne pouvait

pas faire exécuter son ordonnance en fin de semaine, pour ensuite obtenir ses médicaments quelques heures après qu'un membre de sa famille ait téléphoné à une connaissance à la pharmacie.

Selon les participants, les prestataires éprouvaient des difficultés particulières à se procurer certains médicaments à cause de leur coût. Il s'agissait de médicaments en vente libre comme ceux contre la nausée, la diarrhée, le rhume et la douleur. De nombreux clients ont dit se servir de leur indemnité mensuelle pour se les procurer.

Alors je dépense 10 \$ par mois pour du Graval parce que l'aide sociale ne le couvre pas [...] Parce qu'il s'agit d'un médicament en vente libre, il ne figure pas à la liste [des médicaments assurés par le programme d'assurance-invalidité]. [trad. libre] – Un prestataire

Certains organismes communautaires de lutte contre le sida ont un fonds de santé qui permet à leurs clients de se procurer des médicaments additionnels, de la marijuana à usage thérapeutique, des vitamines et d'autres produits de santé complémentaires ou alternatifs. Un certain nombre de prestataires ont indiqué qu'ils se servaient de cet argent pour se nourrir et non pour acheter les produits thérapeutiques susceptibles d'améliorer leur santé.

Médecins et soins de santé

Tous les clients et les militants avaient du bien à dire des spécialistes du VIH. Le problème venait du fait que les habitants des régions rurales avaient souvent de la difficulté à consulter les spécialistes qui exercent dans les grands centres ou qui ne font que des visites périodiques en région. La plupart des clients ont affirmé que les programmes d'aide fournissent des allocations de déplacement, mais qu'elles sont à peine assez élevées pour payer les repas. Dans certains cas, il fallait une journée complète aux clients pour se rendre à une consultation en autobus.

La plupart des collectivités sont aux prises avec la rareté des autres types de spécialistes, des services psychiatriques ou de santé mentale, des omnipraticiens et des soins d'urgence. Les prestataires et militants de toutes les régions du pays ont souligné que peu d'omnipraticiens acceptent de nouveaux patients et que les listes d'attente pour les consultations spécialisées sont très longues. Certains clients ont expliqué qu'ils avaient accès à un omnipraticien ou à des soins spécialisés parce qu'ils connaissaient des professionnels de la santé qui les avaient placés au haut d'une liste d'attente ou qui les avaient aiguillés vers un spécialiste. Les participants ont aussi mentionné que les consommateurs de drogues étaient souvent maltraités ou exclus des traitements.

Soins dentaires

Les clients et les militants s'inquiétaient de l'impossibilité d'obtenir des soins dentaires préventifs. Des participants ont mentionné que certains soins d'urgence étaient partiellement assurés, mais généralement pas les soins préventifs annuels et le maintien de la santé dentaire. Un organisme communautaire avait recueilli des fonds pour procurer des soins dentaires à ses clients. Cependant, la stabilité des fonds dépendait du succès des campagnes de souscription.

Je crois qu'ils devraient assurer les examens et les soins courants [...] parce que de nombreux [clients séropositifs] ont de gros problèmes. Mon fils, par exemple. Il a toujours eu de bonnes dents mais la maladie attaque les os et je savais que ça allait mal tourner. [...] Je crois qu'il faut aller chez le dentiste tous les ans. [trad. libre] – Une militante

Lunettes et soins de la vue

Quelques participants auraient voulu que les prestataires puissent obtenir une allocation pour l'achat de lunettes ou que les programmes soient assez souples pour répondre aux besoins des prestataires.

Alors, tu sais, si un de mes enfants s'assoit sur mes lunettes ou les tord, je dois attendre un an pour en avoir une autre paire. J'ai demandé si le programme d'aide pouvait m'en payer une autre paire, et on m'a dit que non. [trad. libre] – Une prestataire

Appareils et accessoires fonctionnels

Dans l'ensemble, les prestataires et militants n'étaient pas préoccupés par l'accès aux accessoires fonctionnels comme les cannes et les fauteuils roulants. La plupart des clients n'en avaient pas encore besoin et la majorité des militants ont affirmé que leurs clients n'auraient pas de difficulté à s'en procurer auprès de services locaux, à l'hôpital ou à la Croix-Rouge, par exemple. Aucun militant n'a signalé de problème à obtenir un appareil ou accessoire fonctionnel, bien que certains n'aient pas pu préciser le fonctionnement des programmes ou l'étendue de l'aide offerte. Un militant a indiqué qu'au moment où ses clients avaient besoin d'appareils fonctionnels, ils vivaient déjà dans un hospice et avaient droit à des soins et des soutiens en permanence ou presque.

Un prestataire d'une collectivité rurale s'inquiétait beaucoup de ne pas avoir accès à un scooter. Il vivait sur une colline et avait de la difficulté à se déplacer pour participer à la vie de sa collectivité. Les prestataires qui avaient bénéficié des soins d'un physiothérapeute ont indiqué qu'il leur avait fallu attendre longtemps, parfois plus d'un an.

Exercice

Quelques prestataires et militants croyaient que les gens avaient besoin d'exercice tous les jours. Un des programmes d'aide payait l'inscription à un club de conditionnement physique aux prestataires dont le médecin avait prescrit un régime d'exercice (surtout pendant les mois d'hiver).

[...] Avant, je suivais un cours de conditionnement, ce qui m'a beaucoup aidée. [pleurs] C'est dur, vous savez. Parce que mon revenu est modique, je peux m'inscrire à deux cours par semaine pendant un mois pour seulement 18 \$. C'est pas cher, mais je n'ai même pas assez d'argent pour ça. J'aime tellement ça, c'est bon pour le corps et l'esprit [...] si au moins le bien-être social [...] donnait un petit supplément à ceux qui veulent faire de l'exercice, vous comprenez? [trad. libre] – Une prestataire

Vie quotidienne et loisirs

Les clients n'ont presque jamais les moyens de participer à des activités de conditionnement physique ou d'avoir des loisirs, et leur quotidien est souvent un long et frustrant combat. Une cliente a expliqué qu'elle ne pouvait pas inscrire sa fille à un cours de musique parce qu'elle était incapable de garantir qu'elle serait assez bien pour la reconduire toutes les semaines, surtout l'hiver venu. Elle aurait aimé trouver quelqu'un qui puisse prendre la relève les jours de maladie.

Certains clients ont exprimé leur frustration d'avoir si peu d'argent et de ne pas même pouvoir aller au cinéma. Ils trouvaient difficile de vivre une vie aussi morne. Un intervenant a mentionné que son organisme offrait des ateliers sur la gestion financière mais que, selon lui, de nombreux clients étaient déjà très compétents. Selon certains participants, le bénévolat pouvait enrichir la vie quotidienne. Un prestataire a expliqué que le bénévolat lui avait permis d'obtenir une formation et de suivre des cours, ce qui avait donné un sens à sa vie. Il a aussi admis que ses conditions de vie étaient beaucoup plus stables et aisées que plusieurs des clients qu'il aidait.

Un grand nombre de nos clients qui sont prestataires d'aide sociale apprennent à survivre, mais c'est une petite vie, une vie qui mène souvent au découragement parce qu'ils ne voient aucun moyen de s'en sortir. [trad. libre] – Un prestataire séropositif et intervenant

Avant, j'avais tout ce que je voulais. J'avais un bon emploi, un revenu beaucoup plus élevé. Maintenant, je ne vais pas au cinéma ni dans les clubs. Je ne participe plus vraiment à quoi que ce soit, sauf aux assemblées générales annuelles et autres choses du genre. [trad. libre] – Un prestataire

Je faisais partie d'un groupe de femmes qui voyageait, qui rassemblait des femmes séropositives [...] C'est fini depuis longtemps et maintenant que j'ai une fille, j'essaie évidemment d'avoir un emploi du temps qui me permet d'être avec elle. [trad. libre] – Une prestataire

Ça m'arrive souvent de dire aux gens « Tu sais, si tu viens prendre de la bouffe ici, ça te permet d'aller au cinéma. » – Un militant

Soutien aux familles à l'étranger

Nombreux sont les prestataires réfugiés et immigrants qui envoient de l'argent à leurs enfants et leurs proches restés derrière. Les programmes d'aide ne tiennent pas compte de ce fait, bien qu'il s'agisse de la réalité de plusieurs clients. Les prestataires sont obligés d'économiser une partie de leurs indemnités de subsistance à cette fin. Ils doivent donc surmonter davantage d'obstacles pour se loger et se nourrir adéquatement.

Garde des enfants

Nos discussions avec des parents et les militants qui les aident ont vite fait de préciser l'important obstacle que représente le manque de ressources pour la garde des enfants. Les participants étaient d'avis que les parents n'avaient pas accès aux services dont ils auraient eu besoin pour participer à des ateliers, faire du bénévolat et participer activement à la vie de leur communauté. Tous les parents auraient eu besoin d'une heure ou deux, quelques fois par semaine, pour dormir, se soigner et participer aux programmes et activités parrainés par les organismes communautaires de leur localité.

Je suis avec ma fille 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Je suis chanceuse quand je peux trouver quelqu'un pour s'en occuper. Mais dans le moment, il n'y a personne et je n'ai pas d'argent pour payer quelqu'un [...] les gens du bien-être social s'attendent que tu t'occupes de tes enfants, que tu sois malade ou non. [trad. libre] – Une prestataire

Tu vois, si tu es malade et que tu te sens mal pour un jour ou deux, tu ne peux pas avoir d'aide. Parce que si tu en demandes, ce n'est pas une gardienne pour deux jours qu'ils t'offrent [...] ils veulent prendre ton enfant pendant trois mois. [trad. libre] – Une prestataire

Ces parents doivent relever un autre défi : s'occuper de la santé de leurs enfants (particulièrement si l'un d'eux est séropositif) en plus de subvenir aux besoins essentiels de leur famille avec presque rien, et composer avec la stigmatisation dont sont victimes leurs enfants à cause de la présence du VIH dans leur vie. En plus, certains parents étaient consternés de constater que leurs enfants feraient l'objet de discrimination additionnelle à cause de leur pauvreté.

Les enfants ne comprennent pas que nous sommes pauvres. J'aimerais gâter ma fille une fois de temps en temps, mais je n'ai carrément pas d'argent, et elle se demande pourquoi elle doit s'en passer. [trad. libre] – Une prestataire

Autres moyens de répondre aux besoins des prestataires

Nous avons demandé aux prestataires, aux fonctionnaires et aux militants de proposer d'autres sources de revenu ou de soutien qui aideraient les clients à subvenir à leurs besoins.

Aide financière des proches

De nombreux clients parviennent à subvenir tant bien que mal à leurs besoins grâce, dans bien des cas, à l'aide de leur famille. Les prestataires qui étaient plus à l'aise le devaient souvent au soutien de leur famille, par exemple lorsqu'ils échangeaient leurs services pour une partie du loyer ou qu'un proche payait l'épicerie, une facture ou autre chose.

Je ne sais pas ce que déboursent mes frères et sœurs. Tu sais, ils font tous leur part et ça me donne le luxe de réfléchir à ma situation. [trad. libre] – Un prestataire

Le travail au noir

Les prestataires qui n'arrivent pas à subvenir à leurs besoins trouvent parfois d'autres sources de revenu qu'ils ne déclarent pas, par exemple la vente de drogues (surtout s'ils ont des antécédents), le travail sexuel ou le travail au noir comme les ménages.

T'es obligé de mentir, de faire des ménages au noir, de vendre de la drogue, de ne pas déclarer les cadeaux que te font tes proches. C'est la seule façon de t'en sortir. C'est impossible de survivre avec ce qu'ils te donnent. [trad. libre] – Un prestataire séropositif

Relations intimes

Certains militants et prestataires nous ont dit que le fait d'avoir une relation intime avec une personne plus aisée pouvait aider à survivre. La plupart de ces relations étaient fondées sur la confiance, l'amitié et l'intimité, mais une militante a avoué que plusieurs mères célibataires de sa communauté faisaient des efforts surhumains pour trouver et garder un partenaire afin d'alléger leur fardeau. Dans bien des

cas, ces femmes préféraient vivre une relation malsaine plutôt que de renoncer au soutien financier et pratique qu'elle leur apportait.

Troisième section – D’où provient le manque d’uniformité et d’efficacité de l’administration des programmes d’aide provinciaux-territoriaux?

Comprendre pourquoi les programmes provinciaux-territoriaux d’aide aux personnes handicapées ne répondent pas aux besoins des personnes vivant avec le VIH-sida (PVVIH), c’est d’abord comprendre la complexité des procédures et politiques qui régissent l’administration de ces programmes. Notre consultation auprès de prestataires d’aide, de militants et de fonctionnaires indique clairement que plusieurs facteurs sont en cause.

Principales questions soulevées dans cette section

- Les participants à la consultation ont mis de l’avant différents points de vue concernant l’incidence que devraient avoir le jeu et la consommation de drogues, d’alcool et de tabac sur les prestations.
- La décision d’admettre ou non une personne ne reflète pas toujours les données médicales.
- Les gens ont très peur de divulguer leur séropositivité aux fonctionnaires, surtout dans les régions rurales et éloignées.
- Les politiques des programmes et leur application témoignent souvent de l’opinion négative qu’ont les fonctionnaires des personnes dans le besoin.
- Les fonctionnaires ont besoin de plus de formation et de soutien pour mieux comprendre les enjeux liés au VIH, à la pauvreté, à la stigmatisation, à la discrimination, à la santé mentale et à la consommation de drogues et d’alcool.
- Il n’y a pas assez de ressources humaines ni de temps pour former les employés.
- Les prestataires aux prises avec des problèmes de santé mentale ont dit avoir beaucoup de difficulté à communiquer et à entretenir des rapports avec les fonctionnaires chargés de leur dossier.
- La façon dont sont gérés les dossiers des clients entraîne souvent la perte de documents, une surabondance de paperasse et l’emploi d’un langage inapproprié dans la correspondance.
- Les prestataires, les militants et les fonctionnaires croient que la charge de travail trop lourde des employés des programmes d’aide fait grimper en flèche les taux de roulement de personnel et d’épuisement professionnel.
- La peur, le manque de confiance envers les autorités et l’hésitation qu’ont les gens à demander de l’aide rendent souvent les rapports et la communication difficiles entre les prestataires et les fonctionnaires.
- Les prestataires les mieux servis sont ceux qui ont affaire à un fonctionnaire qui les écoute, qui fait preuve de compassion et de sympathie, qui prend le temps de discuter avec eux, qui est disponible et les renseigne bien, et qui connaît les politiques.
- Les militants qui réussissent à entretenir de bons rapports avec les fonctionnaires sont davantage susceptibles que les autres d’aplanir les difficultés qu’éprouvent leurs clients.

Stigmatisation et discrimination

Il est malheureux de constater que la stigmatisation et la discrimination étaient présentes, à divers degrés, dans toutes les collectivités consultées. Les témoignages des participants ont fait ressortir la nécessité de mieux renseigner les fonctionnaires non seulement au sujet du VIH, mais d'autres vulnérabilités comme la consommation de drogues et d'alcool, la santé mentale, et la réalité des immigrants et des réfugiés.

Drogues, alcool, tabagisme et jeu

Les participants ont exprimé différents points de vue au sujet de l'incidence que devraient avoir le jeu et la consommation de drogues, d'alcool et de tabac sur les prestations des clients. Certains se demandaient même si ces comportements devaient être pris en compte.

Selon de nombreux clients, fonctionnaires et militants, les clients qui n'ont aucun de ces comportements devraient jouir de plus de respect, de formes de soutien et de ressources que les autres. Certaines personnes croyaient que les nombreux prestataires qui « gaspillaient » leur argent pour s'acheter de la drogue, du tabac ou des jetons témoignaient d'un refus de coopérer très répandu. Selon ces personnes, les prestataires qui jouaient, se droguaient, buvaient ou fumaient, par exemple, devaient subir les conséquences de leurs actes et être tenus responsables de la façon dont ils gèrent leur budget. On semblait penser qu'il était futile de tenter d'aider quelqu'un qui ne voulait pas s'aider lui-même, et qu'il était préférable de donner l'argent aux prestataires plus susceptibles de le dépenser sagement. Un des prestataires croyait que le gouvernement devrait mieux contrôler les indemnités de logement et les allocations alimentaires afin que les parents ne puissent pas gaspiller l'argent destiné aux besoins de leur famille.

D'autres participants croyaient que cette attitude était un exemple de la façon dont les clients les plus touchés par la marginalisation, la discrimination et l'indigence devenaient encore plus vulnérables. Selon eux, c'est aux prestataires de décider comment dépenser leur argent. Prendre soin des autres, c'est d'abord ne pas les juger et accepter leur vécu, même en sachant qu'ils achèteront probablement de la drogue au lieu de la nourriture. Un intervenant a donné l'exemple de la frustration qu'il ressent, sur un plan personnel, lorsque ses clients achètent des cigarettes au lieu de faire des choix sains. Cependant, en tant que professionnel, il tente d'être conscient de son opinion personnelle, d'en comprendre la source, et de se mettre dans la peau de ses clients. Il peut ainsi comprendre que pour certains, fumer est le seul luxe, la seule évasion. Selon cet intervenant, c'est ainsi que l'on crée un climat de confiance afin que le client sache qu'il peut demander de l'aide sans être jugé.

Le manque de sympathie pour ces comportements est dû à de nombreux facteurs. La discrimination est en partie causée par l'ignorance de la complexité des enjeux liés à la consommation de drogues et d'alcool et au jeu compulsif, comme l'ont mentionné les participants de toutes les collectivités consultées. Un militant a expliqué que la situation peut devenir compliquée pour les militants et les fonctionnaires. Les personnes qui administrent les programmes de soutien privés sont souvent tiraillées entre le désir d'aider les personnes marginalisées et leur responsabilité à l'égard des donateurs. Selon l'une d'elles, l'argent qui sert à aider les clients marginalisés provient la plupart du temps de donateurs qui s'attendent à ce que cet argent soit dépensé en accord avec leurs valeurs « bourgeoises ».

Données médicales « non valables »

Il semble que certains fonctionnaires ne tiennent pas compte des évaluations médicales lorsqu'ils déterminent l'admissibilité d'un demandeur. Les participants à la consultation ont cité de nombreux

exemples de demandes qui semblaient être accompagnées de tous les documents médicaux nécessaires, mais que le fonctionnaire décidait arbitrairement de rejeter.

Je me sentais comme si elle me disait que je demandais de l'aide dont je n'avais pas besoin. [...] J'en aurais demandé il y a 20 ans [lorsque j'ai appris ma séropositivité], si j'étais le genre de personne qui ne voulait pas travailler, non? Parce que, il y 20 ans, c'était facile à obtenir, mais plus maintenant. [trad. libre] – Un prestataire

Questions impertinentes

Un des militants condamnait le fait que certains fonctionnaires posaient des questions qui n'avaient pas de rapport avec l'évaluation, des questions qui reflétaient leurs hypothèses et opinions personnelles au sujet du client. L'évaluation médicale d'un problème de santé actuel est l'affaire des médecins ou d'autres professionnels de la santé (selon les règles du programme d'aide) et ne devrait jamais renfermer d'information sur le mode de transmission de la maladie. Certains militants croient que cette pratique est due au manque de connaissances et de formation des fonctionnaires dans le domaine du VIH.

[...] Je crois que les gens te voient un peu différemment si tu es prestataire d'aide sociale. Si tu es déjà [admissible à un régime d'assurance-invalidité à long terme], c'est encore pire [...] parce que je crois que tu deviens pour eux un gai loser [...] quelqu'un qui n'a pas vraiment contribué à la société et qui ne le fera probablement jamais parce qu'il n'aura pas d'enfants, tu sais? Je ne sais pas ce qu'ils pensent, quelle est leur opinion. Lorsqu'ils sont assis devant moi, qu'ils me jugent [...] et qu'ils vont décider si je mange ou non la semaine prochaine. C'est ce qu'ils font, tu sais, c'est eux qui ont tout le pouvoir et moi, je suis un homme malade qui a besoin d'aide, de ressources. Merde, je vis au Canada et nous avons une charte des droits, non? Trudeau, ça vous dit quelque chose? [trad. libre] – Un prestataire

Peur de divulguer son état sérologique

Parmi les travailleurs communautaires et leurs clients, plusieurs ont mentionné la peur de divulguer leur état sérologique aux fonctionnaires. Qu'ils aient ou non vécu l'expérience, les gens ont une peur réelle de divulguer leur séropositivité, et les conséquences peuvent être graves. Les clients de petites collectivités craignent que les fonctionnaires répandent la nouvelle.

Certaines personnes savaient que la loi protège la confidentialité des renseignements, mais n'étaient pas convaincues que les fonctionnaires la respectaient. Dans certains cas, le simple fait d'être dans un immeuble ou une salle d'attente représentait un risque de divulgation. Les prestataires qui demandaient un remboursement pour des médicaments anti-VIH ou qui discutaient simplement de l'assurance-médicaments avec un fonctionnaire risquaient également d'être exposés. Bien que certains prestataires faisaient confiance au fonctionnaire chargé de leur dossier, ils craignaient que d'autres fonctionnaires ou employés du programme ne respectent pas la confidentialité de l'information.

Les militants de certaines collectivités ont expliqué que les prestataires tentent parfois de prouver leur admissibilité sans divulguer leur séropositivité. Cela inquiétait des fonctionnaires qui craignaient que ces clients ne reçoivent pas toute l'aide à laquelle ils avaient droit. Dans d'autres collectivités, les militants croyaient que la divulgation de l'état sérologique ne devrait pas être nécessaire, et qu'un médecin devrait pouvoir fournir l'information nécessaire à l'admissibilité sans avoir à donner de précisions sur l'état de santé de son patient. Selon ces militants, c'est l'état de santé actuel du prestataire qui est pertinent, et non la nature de sa maladie. Par conséquent, un simple certificat

médical confirmant l'inaptitude au travail de la personne devrait suffire, éliminant la nécessité de transmettre les autres renseignements médicaux, y compris le diagnostic.

Stigmatisation des assistés sociaux

Malheureusement, certains fonctionnaires jugent leurs clients parce qu'ils sont prestataires d'aide sociale. Selon certains participants, cette discrimination reflète les politiques qui régissent les programmes d'aide. Cependant, tous les fonctionnaires n'ont pas la même attitude. En fait, il s'agirait plutôt d'une question de personnalité et de convictions, et les clients sentent qu'ils ne peuvent jamais prédire comment on les traitera. Des prestataires et militants ont ajouté que les personnes qui viennent d'une famille d'assistés sociaux ont des rapports encore plus incertains avec les fonctionnaires.

On m'a dit à [redacted] que j'appartiens au gouvernement, et ça m'a mis en colère. Je leur ai dit que je n'appartenais à personne et le [fonctionnaire] m'a dit que oui, je leur appartenais. Tu sais? [...] C'est leur mentalité : ils croient que nous leur appartenons, qu'ils peuvent nous dire quoi faire, où aller. Tu sais, ce n'est pas une façon de traiter un être humain. [trad. libre] – Un prestataire

Ma première travailleuse sociale était merveilleuse. Celle que j'ai maintenant est une bitch. Je ne peux pas lui parler et, quand j'essaie, je finis en pleurs. [...] Je veux essayer d'en trouver une autre. Je ne sais pas, parce que j'ai peur que la prochaine soit encore pire. [trad. libre] – Une prestataire

Une partie de la stigmatisation que les clients ressentent provient du simple fait qu'ils sont assistés sociaux et qu'ils ont besoin d'aide pour subvenir à leurs besoins essentiels. C'était surtout le cas des prestataires qui avaient recours, ou avaient déjà pensé avoir recours aux banques alimentaires et aux soupes populaires, même lorsque les services étaient offerts par un organisme communautaire de lutte contre le sida.

Certaines personnes refusent de se rendre à notre banque alimentaire parce que c'est trop humiliant. Elles sont donc obligées de trouver leur nourriture ailleurs et elles se sentent moins qu'humaines. [trad. libre] – Un militant

Un militant a souligné que les prestataires d'aide sont assiégés par la stigmatisation. Ainsi, un client risque d'être stigmatisé s'il divulgue sa séropositivité à un fonctionnaire et, parallèlement, s'il doit divulguer à son médecin qu'il est assisté social.

Discrimination fondée sur la séropositivité

Nous avons malheureusement rencontré trop de prestataires qui avaient été l'objet de comportements malsains et de propos abusifs de la part des fonctionnaires à cause de leur séropositivité. Dans un de ces cas, le fonctionnaire avait recommandé au client, un bénévole actif auprès des enfants, de ne plus fréquenter d'enfants à cause de son état de santé.

Je crois que très souvent, la discrimination est là, que les gens te regardent de haut parce qu'une PVVIH est inévitablement aussi une héroïnomane ou une prostituée, ou simplement une bonne à rien. [...] C'est répandu dans les hôpitaux aussi, pas seulement dans les programmes d'aide. Les gens devraient maintenant savoir que ce n'est pas comme ça, mais il faut croire que non. [trad. libre] – Un prestataire

Les PVVIH souffrent déjà de rejet social, et les agents n'aident pas. – Un militant

Les manifestations de la stigmatisation sont parfois plus subtiles : la personne se sert d'un autre stylo, a une poignée de main hésitante ou s'éloigne physiquement des clients séropositifs.

Je crois qu'ils ne sont pas conscients de ce qu'ils font, mais c'est blessant quand même. [trad. libre] – Un prestataire

Problèmes de santé mentale

De nombreux clients et militants ont souligné que les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale étaient particulièrement visées par la stigmatisation et la discrimination. Cela complique les rapports avec les fonctionnaires et représente, pour certaines personnes, un obstacle de plus à la recherche d'un logement.

Gestion des dossiers des clients

Chaque programme d'aide provincial-territorial gère différemment les dossiers des clients, et chaque méthode a ses avantages et ses inconvénients. Cela dit, certaines remarques et recommandations faites par les participants à la consultation étaient universelles. Les pages qui suivent résument ce qu'ont dit les prestataires, les militants et les fonctionnaires.

Répétition

Il arrive souvent que les prestataires doivent répondre à la même question ou fournir le même document plusieurs fois, surtout lorsque les dossiers sont gérés par une équipe interdisciplinaire ou lorsque le mécanisme compte plusieurs étapes (p. ex., une entrevue téléphonique suivie d'une entrevue en personne). Cette répétition est une source de frustration pour les clients, et les plus craintifs peuvent y voir un moyen de déterminer s'ils mentent. De plus, un grand nombre de documents et de renseignements essentiels sont perdus en cours de route.

Les clients passent d'un travailleur à l'autre. Ils doivent recommencer chaque fois à zéro et les travailleurs ne conignent pas l'information anecdotique. [trad. libre] – Un militant

Gestion des documents

Selon les participants de plusieurs collectivités, les fonctionnaires auraient tendance à égarer des documents, particulièrement ceux envoyés par télécopieur ou par la poste. À cause d'erreurs ou de délais de traitement de documents remis en personne, les prestataires recevaient parfois des avis d'annulation des prestations qui n'avaient aucune raison d'être. Bien que la plupart de ces problèmes finissent par se régler, les militants sont préoccupés par l'effet qu'ils ont sur leurs clients.

Ils se sont si souvent fait avoir qu'ils sont très méfiants. [trad. libre] – Un militant

Les prestataires et les militants sont très frustrés par le flot interminable de paperasse que génèrent les programmes d'aide. Les formulaires à signatures multiples et ceux qui exigent une signature à

chaque consultation médicale représentent un défi de taille pour les clients qui ont des problèmes de santé mentale, qui ont de la difficulté à lire et à écrire ou qui sont incapables de s'organiser. Les programmes qui surveillent les déplacements des clients à leurs rendez-vous médicaux ont souvent recours à cette stratégie. Ces tracasseries administratives alourdissent considérablement la charge de travail des organismes communautaires et des professionnels de la santé qui doivent remplir les formulaires et offrir du soutien aux clients.

C'est emmerdant d'être obligé de traîner le formulaire avec toi. Nos médicaments nous font oublier de l'apporter. Nous devrions pouvoir déclarer que nous avons deux rendez-vous par mois à 10 \$ le rendez-vous, faire signer le médecin une seule fois [...] Je dois payer de ma poche pour respecter les exigences, mais je ne veux pas recommencer à zéro, être obligé encore une fois de fournir des documents, courir le risque qu'ils perdent quelque chose, puis attendre en ligne deux heures pendant qu'ils essaient de trouver le document. [trad. libre] – Un prestataire

En fait, ce sont les gens qui en avaient le plus besoin (les plus isolés) qui ont souffert de ce changement et tout ça pour sauver quoi? 10 \$? Alors qu'on prend du temps pour la travailleuse sociale, le médecin [...] Imaginez quand on pense qu'on a 1 000 clients! – Un militant

C'est un état policier. [trad. libre] – Un militant

Consignation de l'information

Certains militants aidaient les clients en copiant toute la correspondance, les ordonnances, les formulaires et les télécopies du dossier pour en donner une copie au client et en conserver une. Des militants transmettaient les documents par voie électronique lorsqu'ils le pouvaient et, simultanément, par télécopieur et par la poste pour multiplier les chances qu'ils se rendent à destination. Ils conservaient également en dossier une preuve de l'envoi. Certains clients exigeaient du commis qu'il timbre les documents remis en personne et qu'il leur remette une copie du document timbré. Ces mesures ne garantissaient pas la réception du document, mais prouvaient que le client avait honoré ses obligations.

Accusés de réception

Une fonctionnaire était frustrée par le temps que peut prendre la collecte et la réception des renseignements médicaux et des résultats de laboratoire. Dans le cas des clients qui consultent plusieurs professionnels de la santé ou qui viennent de déménager, le processus peut prolonger un mécanisme d'évaluation déjà très long. Il arrive même que les laboratoires oublient de transmettre le dossier d'un client.

Des militants ont souligné que la façon dont un professionnel de la santé remplit un formulaire peut avoir une incidence marquée sur le montant des prestations que recevra un client. Plusieurs facteurs sont en cause : l'impossibilité de consulter un professionnel de la santé, le peu de temps que les intervenants peuvent consacrer à la paperasse des clients et, avant tout, le manque de sensibilisation des médecins à l'importance des formulaires. Un militant était déçu de constater que les professionnels de la santé de sa localité ne comprenaient pas l'incidence sociale que les symptômes et les traitements ont sur les personnes séropositives. Selon lui, arriver à leur faire consigner toutes les conséquences de la maladie, de ses symptômes et des effets secondaires des médicaments est un défi en soi. C'est particulièrement vrai dans le cas de personnes qui viennent d'apprendre qu'elles sont séropositives et de celles qui sont marginalisées à cause de vulnérabilités multiples. Les intervenants ne reconnaissent pas assez que les personnes séropositives ont besoin d'une gamme complète de

services, et pas uniquement de soins médicaux et d'un revenu adéquat. Les clients dont le médecin est pleinement conscient de ce besoin ont généralement plus de facilité que les autres à obtenir le plein montant des prestations.

Disponibilité et charge de travail des fonctionnaires

De nombreux participants à la consultation étaient préoccupés par le nombre de dossiers gérés par les fonctionnaires. En effet, une charge de travail trop lourde limite les occasions de formation, réduit le temps qu'un fonctionnaire peut consacrer à chaque client (en personne ou au téléphone), et ne permet souvent pas de rappeler les clients en temps opportun. Dans le cas où les appels sont triés ou acheminés par un service automatisé ou par la réception, l'attente est souvent longue. De nombreux prestataires se sont également plaints qu'ils devaient souvent poser leurs questions à plusieurs personnes avant de trouver celle qui pouvait y répondre. Les détenus et les prestataires qui n'avaient pas de téléphone ou de répondeur avaient beaucoup de difficulté à joindre le fonctionnaire chargé de leur dossier puisqu'il répondait rarement lui-même aux appels. Lorsque le fonctionnaire rappelait, le client n'était plus disponible ou il était impossible de laisser un message.

Je crois que [le programme d'assurance-invalidité] a trop de clients et pas assez de personnel. Ils n'arrivent pas à faire leur travail. À l'aide sociale, par contre, le service est bon et ils ne perdent pas de documents. Ils te disent ce qu'ils peuvent t'offrir. [trad. libre] – Un prestataire

Certains programmes privilégient les équipes parce que, selon eux, elles permettent à plusieurs travailleurs d'avoir accès aux dossiers des clients pour traiter l'information. Les participants de plusieurs collectivités se sont plaints du taux de roulement du personnel qui fait qu'un client peut avoir affaire à deux ou trois fonctionnaires différents en une seule année. Selon les prestataires, les rapports les plus productifs et les plus positifs sont ceux qu'ils peuvent établir avec un seul fonctionnaire qui apprend à connaître leurs antécédents, leur personnalité, leurs besoins et leurs défis.

Et lorsqu'ils deviennent prestataires, je leur dis tout de suite [...] de transférer leur dossier à [l'agent des prestations aux PVVIH] parce qu'il est beaucoup mieux renseigné que les autres et qu'il sait ce qu'un client séropositif recevra – ou ce qu'il devrait recevoir. [trad. libre] – Un militant

Nous avons un agent des prestations aux PVVIH. C'est très utile d'avoir de bons rapports avec lui, car si un client est absent depuis un certain temps [...] il nous téléphone et nous pouvons déterminer où est le client. [trad. libre] – Un militant

Correspondance

De nombreux prestataires trouvaient que la correspondance provenant des programmes était très menaçante et mettait l'accent sur les conséquences du non-respect des règles. Dans certains cas, les lettres étaient produites par ordinateur ou rédigées par une personne autre que le fonctionnaire chargé du dossier. Dans bien des cas, l'objet de la lettre n'était pas énoncé clairement, en langage simple. Les clients avaient une réaction beaucoup plus positive si la lettre était signée par la personne responsable de la décision, surtout lorsqu'elle renfermait le numéro de sa ligne directe.

Les militants d'une des collectivités ont dénoncé le système électronique de gestion de l'information utilisé par le programme d'aide. Même si les clients remettaient à temps leurs formulaires, si les fonctionnaires n'arrivaient pas à saisir l'information à temps, le système envoyait automatiquement une lettre au client. Les fonctionnaires peuvent corriger ces erreurs mais, entre-temps, les clients

reçoivent de l'information qui n'est pas nécessairement exacte sur leurs prestations, ce qui est une source de stress et de méfiance.

Formation et soutien des fonctionnaires

Épuisement professionnel et roulement de personnel

Certains militants étaient très préoccupés par le stress et l'épuisement professionnel qu'éprouvent les fonctionnaires. Cette situation est néfaste pour les clients puisqu'elle réduit l'efficacité des fonctionnaires et fait grimper les taux de roulement, créant ainsi un manque de continuité.

Le principal défi est le taux élevé d'épuisement professionnel chez les employés des programmes de soutien du revenu. Je ne connais que deux chargés de dossiers dans toute la province qui sont en poste depuis quelques années. [trad. libre] – Un militant

Je suis certaine que plusieurs travailleurs sont complètement épuisés et complètement surchargés [...] Je suppose qu'ils sont là pour résoudre un problème et passer au suivant, mais ce serait bien s'ils pouvaient téléphoner à leurs clients pour s'assurer qu'ils vont bien. [trad. libre] – Une militante

Nous voulons évidemment faire de notre mieux, mais le manque de temps [...] et l'envergure du programme ne nous permettent pas d'être les défenseurs de chacun des 150 clients dont nous avons la charge. [trad. libre] – Un fonctionnaire

Connaissances en matière de VIH

L'absence de connaissances des fonctionnaires en matière de VIH est à la source de nombreux problèmes et malentendus. Tout comme de nombreux Canadiens sont mal renseignés sur la dimension biologique et les facteurs de transmission du VIH, de nombreux fonctionnaires ont des craintes causées par leur ignorance des faits. Bien que la plupart des fonctionnaires possèdent des connaissances de base sur le VIH, ils semblent ne pas bien comprendre son incidence psychosociale. Certains fonctionnaires saisissent mal la nature épisodique de la maladie, et ne comprennent pas pourquoi un client qui semble en bonne santé a besoin d'aide. Il semble que certains fonctionnaires ont de la difficulté à comprendre que les symptômes et les effets secondaires des médicaments ne sont souvent pas apparents.

Formation des fonctionnaires

Nombreux sont les organismes communautaires qui ont offert formation et soutien personnalisé aux fonctionnaires ou qui seraient intéressés à le faire, moyennant les fonds nécessaires. Nombreux aussi sont les fonctionnaires qui aimeraient suivre une formation mais qui sont trop occupés pour le faire. Dans la plupart des cas, la formation des fonctionnaires dans le domaine du VIH et des maladies en général était très limitée.

Chaque [fonctionnaire] est tellement différent [...] Mon ancienne travailleuse était mieux renseignée sur le VIH parce qu'elle avait assisté à un atelier sur le sujet. [trad. libre] – Un prestataire

Une agente des prestations aux PVVIH a fait un exposé lors de la retraite de notre groupe de femmes, et j'ai trouvé ça extra. Elle avait pris le temps de se renseigner sur le VIH et le sida et avait donc une meilleure idée de la réalité des PVVIH. Ce fut un succès. [trad. libre] – Une militante

La première agente des prestations aux PVVIH était excellente. Elle participait à nos réunions et apprenait des choses qui pouvaient lui servir dans son travail. [trad. libre] – Un militant

Le paysage a beaucoup évolué, surtout en ce qui concerne les médicaments, la confidentialité et d'autres choses du genre [...] J'aimerais offrir aux fonctionnaires des séances d'information sur les traitements mais tu ne peux pas t'attendre à ce qu'une personne malade puisse faire ça. [trad. libre] – Un prestataire

Tous les fonctionnaires devraient recevoir une formation complète, y compris sur la vie des personnes stigmatisées; pas seulement un cours VIH 101. [trad. libre] – Un militant

Je crois que [les fonctionnaires] sont incapables de s'occuper des gens et d'être patients. C'est peut-être parce qu'ils n'ont pas la formation ni les ressources nécessaires, je ne sais pas vraiment pourquoi, mais ils ne savent pas entretenir des rapports individuels [...] surtout s'il s'agit, par exemple, de sans-abri ou de personnes qui sentent mauvais. Ces personnes ont de la difficulté à obtenir quoi que ce soit, particulièrement ODSP.. [trad. libre] – Un militant

Si, par exemple, nous remarquons que les clients semblent avoir beaucoup de problèmes auprès d'un bureau particulier, nous offrons aux fonctionnaires qui y travaillent de les sensibiliser sur l'intervention auprès des détenus. C'est rare qu'ils acceptent, mais ça ne nous empêche pas de l'offrir. [trad. libre] – Un militant

Certains clients avaient de bons rapports avec leur travailleur et ont expliqué que le fonctionnaire avait pris le temps de leur poser des questions sur le VIH, les médicaments, les effets secondaires, etc. afin d'être mieux renseigné.

[...] Chaque fois que je reviens de [la clinique de VIH], je passe la voir et elle me demande comment ça c'est passé, comment je me sens. Elle veut savoir. Je lui parle des nouveaux médicaments et elle pose des questions parce qu'elle veut être au courant. [trad. libre] – Un prestataire

Un fonctionnaire a reconnu que le programme d'aide de sa province manquait d'uniformité, mais que les chargés de dossiers étaient entre l'arbre et l'écorce puisqu'on s'attendait à ce qu'ils portent tous les chapeaux. Il a ensuite souligné qu'ils tentaient de former leur personnel.

Nous essayons d'organiser des ateliers sur la santé mentale pour que nos travailleurs sachent reconnaître les comportements [...] Nous essayons de fournir aux travailleurs spécialisés des questionnaires d'évaluation [...] des instruments pour les aider à établir le profil préliminaire des clients. Nous n'offrons pas d'outils permettant de trouver de pistes de solutions aux problèmes – nous n'avons pas le temps d'être des conseillers personnels – mais nous essayons de renseigner les travailleurs sur les ressources disponibles. [trad. libre] – Un fonctionnaire

Nous demandons aux travailleurs des refuges de faire des exposés. Nos employés ne sont pas tous au courant des services qu'offre [le refuge local]. Ils ne savaient pas, par exemple, qu'il y avait une buanderie. [trad. libre] – Un fonctionnaire

Une militante qui avait consacré beaucoup de temps et de ressources à la formation des fonctionnaires travaillant dans différents domaines (p. ex., logement, aide aux personnes handicapées, direction, administration) était très déçue de voir que ses clients n'étaient pas mieux servis. Elle attribuait cela en partie au fait que, les séances d'information étant obligatoires, les fonctionnaires y assistaient sans vraiment s'intéresser au VIH ni à son incidence psychosociale.

Seulement 5 p. 100 des participants ont pris la séance au sérieux et ont jeté un regard neuf sur le vécu de leurs clients. [trad. libre] – Une militante

Diversité des populations

Ceux qui travaillent avec des clients séropositifs ont souvent à composer avec une série de facteurs et d'expériences qui influencent les besoins des prestataires. Un certain nombre de militants et de fonctionnaires ont souligné que certains clients ont plus de difficulté que d'autres à obtenir de l'aide et à entretenir des rapports avec leur travailleur. Il s'agit des clients qui :

- ont des problèmes de santé mentale;
- ont des problèmes d'interaction, de gestion de la colère, et de confiance;
- consomment activement de la drogue ou de l'alcool;
- ne parlent pas français ou dont le français n'est pas la langue maternelle;
- sont des immigrants et des réfugiés de pays où le VIH est endémique;
- sont récemment sortis de prison.

Selon les participants, ces prestataires ont plus de difficulté que les autres à éviter les malentendus et ont plus souvent besoin que quelqu'un intervienne en leur faveur. Il semblerait aussi que les fonctionnaires considèrent ces prestataires comme étant des clients difficiles. Les programmes d'aide de certaines collectivités versent une note au dossier de toute personne qui a des antécédents de violence, qui intimide l'employé ou qui pourrait être violente ou menaçante. Dans un cas, les clients dont le comportement est jugé violent ou imprévisible sont vus dans un immeuble distinct où les employés sont protégés par un plexiglass.

[Les clients qui sont souvent en prison] ont de la difficulté à résoudre leurs problèmes. Leur estime de soi est faible. Ils ont mauvaise réputation, même auprès des médecins. [trad. libre] – Un fonctionnaire

Il existe des moyens de travailler avec les clients qui posent un plus grand défi, par exemple l'affectation de travailleurs spécialisés. Dans une des collectivités, le programme a embauché un travailleur chargé exclusivement des ex-détenus. Dans une autre, un fonctionnaire renseigné sur le VIH se charge de toutes les PVVIH. Dans l'ensemble, les prestataires, les militants et les fonctionnaires croient qu'il s'agit d'une approche bénéfique qui permet aux travailleurs de mieux

connaître les clients et de mieux comprendre leurs besoins. Certains militants craignaient, cependant, que cette approche ne risque de « marquer au fer » les prestataires, et de mal répondre aux besoins des clients ayant plusieurs déficiences (p. ex., VIH, consommation de drogues et d'alcool, problèmes de santé mentale). L'approche comporte également d'autres problèmes, particulièrement en ce qui concerne la divulgation de l'état sérologique. Ainsi, un client pourrait être identifié comme étant séropositif simplement en se rendant à un rendez-vous avec un fonctionnaire chargé des clients séropositifs. Enfin, le fait qu'un fonctionnaire se spécialise ne garantit pas qu'il saura aider les clients aux vulnérabilités multiples. Ainsi, un militant a expliqué qu'une des fonctionnaires défendait les droits des couples de même sexe et, du fait, était très appréciée de ses clients gais. Cependant, elle traitait mal les consommateurs de drogues et d'alcool.

Barrières linguistiques et culturelles

De nombreux clients étrangers doivent surmonter une foule d'obstacles à cause de l'absence de ressources adaptées à leurs besoins linguistiques et culturels. Les militants qui défendent les droits de ces personnes sont parfois en mesure de leur servir de traducteurs ou d'interprètes, mais ils ne peuvent le faire qu'avec leurs clients et n'ont pas toujours les ressources nécessaires. Ainsi, les militants ne peuvent pas offrir des services d'interprétation à tous les clients lors de tous leurs rendez-vous avec leur chargé de dossier. Les prestataires doivent s'adapter à de nouvelles réalités, surtout ceux qui proviennent de pays dont le gouvernement est corrompu et violent, ou ceux qui se méfient des gouvernements en général.

La personne dont le français n'est pas la langue maternelle ne peut pas poser les mêmes questions que les autres. [trad. libre] – Un militant

Les femmes qui ne maîtrisent pas le français ont à surmonter plusieurs obstacles, dont le manque de sensibilité à leur culture. La plupart des femmes qui ont des problèmes sont des femmes de couleur. [trad. libre] – Une militante

Lorsque je parle à un travailleur, je ne sais pas s'il m'aide ou quoi. Ils sont comme des douaniers, ils ont le pouvoir d'annuler tes chèques si tu ne leur as pas donné la bonne information. Je crois qu'il faut quelqu'un en qui tu as vraiment confiance, quelqu'un qui est de ton bord, qui comprend. Autrement, je me tiens loin. [trad. libre] – Un prestataire

Les barrières linguistiques causent des problèmes lorsqu'il s'agit de remplir un formulaire de demande, mais les fonctionnaires sont souvent insensibles aux difficultés qu'elles représentent à plus long terme. Ainsi, un client qui avait reçu un cadeau de 100 \$ l'a inscrit par erreur dans la colonne du revenu mensuel, ce qui lui a valu un téléphone lui annonçant que ses prestations seraient réduites de 100 \$. Une autre cliente nous a avoué qu'elle avait signé tous les documents légaux lors de son admission au programme, même si elle était incapable de les lire.

Bien que de nombreux prestataires se plaignent du langage menaçant ou compliqué des formulaires et de la correspondance, ce sont les clients qui se débrouillent mal en français (ou en anglais, dans les collectivités anglophones) qui trouvent le processus particulièrement menaçant.

Dans le cas des interventions les plus réussies, les fonctionnaires et les professionnels de la santé chargés du cas d'un immigrant ou réfugié récent avaient expliqué clairement le processus au client et avaient souligné la confidentialité de son état sérologique. Dans un des cas, les fonctionnaires ont été suffisamment discrets pour qu'une prestataire puisse cacher son état à tout le monde, sauf à son médecin et à son travailleur.

Communication et rapports entre les prestataires et les fonctionnaires

Parmi les préoccupations soulevées par les participants à la consultation, plusieurs concernaient le manque de communication entre les prestataires et les fonctionnaires.

Opinion qu'ont les prestataires des fonctionnaires

De nombreux prestataires avaient une bonne opinion de leurs travailleurs et ont donné des exemples de la compassion et de la serviabilité de ces derniers. Cependant, presque tous les clients et les militants ont cité au moins un fonctionnaire dont ils gardaient un très mauvais souvenir.

Parmi les participants qui avaient eu une mauvaise expérience, plusieurs avaient une opinion sur la raison pour laquelle les fonctionnaires refusaient d'accorder certaines prestations. Certains croyaient que les fonctionnaires voulaient aider, mais ne le pouvaient pas à cause de contraintes budgétaires. Un des fonctionnaires a confirmé cette théorie et exprimé sa frustration devant la rareté des ressources offertes par le programme d'aide et les organismes communautaires. D'autres croyaient que les fonctionnaires étaient motivés par des préjugés concernant la culture, la consommation de drogues et d'alcool, l'ethnicité et le sexe, ainsi que par leur attitude à l'égard des personnes vivant avec le VIH ou avec la pauvreté. Les militants et prestataires de nombreuses collectivités ont mentionné que la réticence des fonctionnaires à accorder une prestation donnait l'impression qu'ils se séparaient de leur propre argent.

Je ne crois pas que le gouvernement travaille contre nous, je crois qu'il veut travailler avec nous. Nous devons leur expliquer clairement nos besoins et essayer d'être réalistes. Le VIH est devenu une drôle de maladie. [trad. libre] – Un prestataire

Si tu ne demandes rien, ils [bien-être social] ne te donnent rien. Ils vivent dans un autre monde. S'ils ont besoin de quelque chose, ils ont des proches qui ont de l'argent. Dans la communauté autochtone, tu alourdis le fardeau des tiens si tu demandes de l'aide. [trad. libre] – Un militant

Une multitude de facteurs complexes influence l'accord des prestations et la qualité de la relation prestataires-fonctionnaires.

La communication était à la tête des problèmes signalés par les prestataires, les organismes communautaires de lutte contre le sida et les employés des programmes d'aide sociale. La plupart des problèmes entre les prestataires et les fonctionnaires étaient réglés rapidement et facilement une fois la situation tirée au clair et la communication rétablie. En général, un travailleur communautaire téléphonait au fonctionnaire ou participait à une réunion afin de déterminer la cause du problème. Entre-temps, de nombreux clients en venaient malheureusement à croire que le fonctionnaire était impatient et fuyant. Parallèlement, les fonctionnaires avaient l'impression que le client ne coopérait pas et ne leur disait pas tout.

S'il est vrai que les politiques adoptées par un programme doivent être respectées par le fonctionnaire et le client, il est également vrai qu'il existe des moyens d'entretenir de bons rapports et de maximiser les prestations. Les participants ont donné des exemples de fonctionnaires qui avaient pris le temps de comprendre les politiques et procédures de leur programme, et qui avaient appris à les appliquer de façon directe, transparente et respectueuse. Certains fonctionnaires trouvaient le moyen d'adapter les règles aux besoins de leurs clients, mais il suffisait souvent d'une interaction saine pour faire une différence dans la vie des prestataires.

Dans certains cas, la relation est vouée à l'échec avant même le premier contact. De nombreux clients ont beaucoup de peine à accepter qu'ils ont besoin de prestations, sont malheureux de dépendre

d'autrui pour subvenir à leurs besoins essentiels, et s'inquiètent de l'image qu'ont les gens des prestataires d'aide.

Je crois que c'est humiliant pour la plupart des gens qui viennent ici [bureau d'aide]. Ce n'est pas un bon feeling, tu connais d'avance la réaction et le traitement qui t'attendent, alors c'est évident que t'es un peu réfractaire. Tu te sens comme... j'sais pas moi, je me sens comme un fardeau pour la société quand je mets les pieds ici, tu comprends? [trad. libre] – Un prestataire

Avant d'être malades, on était comme bien des [fonctionnaires], on avait du travail et on payait nos primes. Alors, nous avons droit au peu qu'ils nous donnent, et nous devrions être reconnaissants, mais ce n'est quand même pas assez pour vivre. Ils font de leur mieux pour les autres, mais par pour nous. [trad. libre] – Un prestataire

Tous les clients désiraient être respectés, être traités justement et sans parti pris, avoir des choix et sentir qu'on reconnaissait leurs besoins. Comme l'a dit un des fonctionnaires :

Bien servir un client, c'est répondre à ses préoccupations, l'écouter et le satisfaire. La réponse n'est pas toujours positive, mais les clients sentent que nous les respectons et que nous prenons leurs préoccupations au sérieux. [trad. libre] – Un fonctionnaire

Entrevues

L'entrevue d'admissibilité ou de mise à jour des dossiers est peut-être un simple désagrément pour les personnes qui ont l'habitude des formalités administratives. Bien d'autres, cependant, trouvent la démarche intimidante, affolante, voire menaçante. Ce sont ces sentiments qu'éprouvent souvent les clients lorsqu'ils font face au fonctionnaire qui, en quelque sorte, décidera de leur avenir.

Crainte ou méfiance à l'égard de l'autorité

Les gens voient souvent les fonctionnaires comme des représentants de l'autorité, surtout lorsqu'ils ont le pouvoir de déterminer le montant de leurs prestations. C'est particulièrement le cas des personnes qui ont fait de la prison et pour qui les médecins, infirmiers, travailleurs sociaux et autres intervenants représentent l'autorité. C'est un problème que partagent les nouveaux venus au Canada qui ont l'habitude des dictatures ou qui ont peur d'être déportés. Le client qui a peur de donner des renseignements personnels peut ne pas fournir toute l'information dont a besoin le fonctionnaire pour traiter sa demande ou pour déterminer son admissibilité aux prestations.

Ils nous demandent plein de choses et posent des questions sur ce qui s'est passé il y a très longtemps. Et ils demandent des choses sans raison, comme un certificat de naissance – je ne suis pas né au Canada. Je prends peut-être les choses trop au sérieux. Je ne veux pas qu'il arrive quelque chose. [trad. libre] – Un prestataire

Pour les gens qui ont été [en prison] longtemps, disons 10 ou 15 ans, c'est très difficile de faire quoi que ce soit à l'extérieur [...] Quand tu as été incarcéré comme ça, tout le monde a l'air d'être en position d'autorité, tout le monde qui a le pouvoir de te dire oui ou non. [...] Pour toi, ce n'est pas [seulement] une demande d'aide, c'est une expérience intense à cause de ce que tu ressens. [trad. libre] – Un militant

Un militant a souligné que les personnes victimes de violence sont beaucoup plus sensibles à l'agressivité ou à l'intimidation, et les vivent comme des expériences humiliantes et dangereuses.

Ils ont été traumatisés donc ils ont peur. L'agressivité pour eux veut dire autre chose que pour nous. – Un militant

Hésitation à demander de l'aide

De nombreux clients ne demandent pas de soutien additionnel soit parce qu'ils ne savent pas quelles questions poser ou parce qu'ils tiennent pour acquis que le travailleur leur a tout dit. S'ils ne savent pas qu'ils peuvent demander des renseignements et qu'il peut exister d'autres ressources, les clients sont susceptibles de jouer un rôle plus passif, de ne rien demander et de ne pas remettre une décision en question.

Mon fils a toujours été très réservé, alors il n'a jamais demandé au fonctionnaire s'il pouvait avoir une allocation pour quelque chose. Il a toujours pensé qu'il devait payer lui-même [...] alors il ne s'est jamais vraiment battu. [trad. libre] – La mère d'un client séropositif

Certains demandeurs ne nous disent rien parce qu'ils se sentent mal à l'aise. Ce n'est que lorsque nous recevons des appels d'organismes communautaires qu'on découvre le pot aux roses. [trad. libre] – Un fonctionnaire

De nombreux militants et clients ont souligné à quel point il est important que les fonctionnaires posent des questions et qu'ils poussent un peu si c'est nécessaire.

[...] lorsqu'un client fournit de l'information incomplète, le fonctionnaire pourrait peut-être lui demander ce qu'il veut dire par là, comment ça l'affecte, quelle est son opinion. [trad. libre] – La mère d'un client séropositif

Pertinence de l'information demandée

Souvent, les prestataires ne comprennent pas pourquoi ils doivent répondre à certaines questions ou fournir certains documents. Ils ont donc tendance à ne pas donner l'information demandée et, par conséquent, à sembler ne pas vouloir coopérer. Les clients dont le travailleur expliquait le contenu de chaque formulaire et l'usage qu'il en ferait, et qui était prêt à répondre à des questions, étaient beaucoup plus à l'aise de fournir l'information demandée.

Des participants ont aussi mentionné que certains fonctionnaires posent des questions qui ne sont pas pertinentes à l'évaluation et qui ne respectent pas la vie privée des clients. La principale question du genre était celle qui portait sur la façon dont le client avait contracté l'infection à VIH. Les antécédents médicaux et sociaux d'un client sont rarement utiles pour la détermination de l'admissibilité. L'évaluation médicale d'un problème de santé actuel est l'affaire des médecins ou d'autres professionnels de la santé (selon les règles du programme d'aide) et ne devrait jamais renfermer d'information sur le mode de transmission de la maladie. Certains militants croient que cette pratique est due au manque de connaissances et de formation des fonctionnaires dans le domaine du VIH.

Certains fonctionnaires étaient frustrés par l'incapacité des prestataires à assumer leurs responsabilités. L'un d'eux nous a expliqué sa démarche, en soulignant qu'il décrit clairement les obligations des clients pour qu'ils sachent exactement quoi faire. Il a donné des exemples des nombreuses occasions qu'il donne à ses clients de s'exprimer et de remettre des rendez-vous avant qu'ils soient pénalisés.

J'explique clairement aux clients ce qu'ils doivent faire. Les gens sont nombreux à ne pas assumer leurs responsabilités. Les clients doivent être indépendants. Je ne suis pas leur mère, je suis la personne chargée de leur dossier. [trad. libre] – Une fonctionnaire

Compréhension des questions

Les clients ne comprennent souvent pas les questions du fonctionnaire et, par conséquent, ne donnent pas les bons renseignements. C'est particulièrement le cas des prestataires qui ne parlent pas ou presque pas français. Certains organismes communautaires offrent des services d'interprétation, mais le respect de la confidentialité (tant sur le plan éthique que juridique) complique beaucoup l'entrevue d'admissibilité. Selon quelques participants, le racisme s'ajoute aux barrières linguistiques.

De l'avis d'un militant, les fonctionnaires devraient mener leurs entrevues dans les bureaux des organismes communautaires, en présence des clients et des interprètes. Ainsi, les fonctionnaires seraient rassurés de l'authenticité des réponses de leurs clients.

C'est tellement compliqué lorsque [le fonctionnaire] essaie de mener l'entrevue par téléphone. Il ne peut pas voir son client, ne sait même pas si c'est bien lui. Ce serait bien mieux si les fonctionnaires étaient sur place. Il devrait y avoir un fonctionnaire chargé d'assurer la liaison avec les organismes communautaires, une personne-ressource. [trad. libre] – Un militant

Le profil d'un « bon fonctionnaire »

Nous avons demandé aux participants d'énumérer les qualités et attributs que devraient posséder les fonctionnaires chargés des prestataires. Certains participants trouvaient l'exercice un peu futile, au vu de la frustration qu'ils ressentaient à l'égard des fonctionnaires. Cela dit, les participants de la plupart des collectivités connaissaient au moins un fonctionnaire gentil, attentif, respectueux et extrêmement compétent. Les pages qui suivent résument les propos des participants.

Quelqu'un qui est patient et qui prend le temps de connaître ses clients

Tous les participants à la consultation ont souligné que le processus de demande est un moment très difficile à passer pour les clients. Non seulement ignorent-ils s'ils seront admissibles ou si leurs prestations seront annulées en cas de problème, mais ils ont une foule d'autres inquiétudes au sujet de leur santé, de leurs médicaments, de leurs enfants, de leurs animaux de compagnie, de leur propriétaire, de leur banquier, et ainsi de suite. Selon les participants, les fonctionnaires devraient être patients et résilients.

Elle est assez bonne pour laisser passer des remarques irréfléchies ou des aveux un peu compromettants. Elle prétend n'avoir rien entendu parce qu'elle sait que les propos de son client pourraient avoir de graves conséquences. Et elle le fait sans jamais compromettre sa crédibilité. [trad. libre] – Un militant

Il est également très utile que les fonctionnaires consacrent suffisamment de temps aux entrevues pour apprendre à bien connaître les conditions de vie de leurs clients.

Quelqu'un qui prend la peine de te parler, qui t'oriente vers les bonnes ressources, qui t'aide à préparer ton budget. [trad. libre] – Un prestataire

Quelqu'un qui écoute

Les clients n'ont souvent besoin que d'une oreille attentive. Certains militants ont expliqué que bien des clients ont accès pour la première fois à des ressources communautaires. Les travailleurs qui savent écouter peuvent déceler les besoins additionnels de leurs clients et les orienter vers des organismes communautaires.

Quelqu'un qui est sensible aux différences culturelles, qui reconnaît que les gens ne sont pas moins intelligents parce qu'ils ont un accent. [trad. libre] – Un militant

De nombreux militants ont mentionné que les prestataires ne comprennent pas toujours que les fonctionnaires des programmes d'aide ne sont pas des travailleurs sociaux. Cependant, il est possible de savoir écouter sans conseiller.

Quelqu'un qui fait preuve de compassion et de sympathie, qui s'intéresse à ses clients

Les clients savent tout de suite s'ils ont affaire à un bureaucrate ou à quelqu'un qui se préoccupe vraiment de leur bien-être. Les travailleurs qui ont un effet positif sont ceux qui demandent aux clients comment ils vont, qui leur téléphonent à l'occasion pour s'enquérir de leurs besoins et qui leur proposent une vaste gamme de services et de ressources dans la collectivité.

C'est une période très difficile, tu as appris que tu as une maladie mortelle et tu dois essayer de trouver un moyen de survivre. [trad. libre] – Un militant

C'est dommage, mais je crois qu'il s'agit de vœux pieux parce qu'il n'existe pas de fonctionnaires comme ça. On n'entend pas parler d'eux à moins qu'ils aient besoin de quelque chose. [trad. libre] – Un prestataire

Il n'y a pas de compassion, d'empathie ou de reconnaissance des difficultés qu'éprouvent les clients. Ils sont les gardiens d'un tout petit montant d'argent. [trad. libre] – Un prestataire

Quelqu'un qui empathise au lieu de sympathiser. [trad. libre] – Un militant

Quelqu'un qui te regarde dans les yeux quand il te parle. C'est très important. [trad. libre] – Un prestataire

Je crois que si [redacted] n'était pas là, [nos clients] seraient en bien pire posture. Elle veut vraiment leur bien. Elle m'a déjà dit qu'on lui avait demandé de transférer une partie de ses clients positifs à d'autres travailleurs, et qu'elle avait refusé. [...] Elle ne les voit pas comme des chiffres ou des cas, mais comme des êtres humains, et je crois qu'elle ressent leur douleur et fait de son mieux pour l'apaiser. [trad. libre] – Un militant

Un militant a expliqué qu'il est difficile d'intervenir auprès de certains clients, particulièrement auprès des anciens détenus, à cause de leur expérience de la stigmatisation et de la marginalisation. À leurs yeux, les fonctionnaires ne sont que des étrangers qui appliquent de mauvaises politiques. Il faut du temps pour gagner leur confiance et tisser des liens positifs.

■ *Si t'as pas de compassion, au moins montre du respect. – Un militant*

■ *Ne pas percevoir ces gens comme responsables de leur état. – Un militant*

Quelqu'un de disponible

Chaque province ou territoire gère les cas différemment, qu'il s'agisse d'un fonctionnaire chargé de plusieurs clients ou d'une équipe d'intervenants chargée d'un client. Certains fonctionnaires ont une clientèle variée tandis que d'autres s'occupent de clients ayant un vécu semblable, par exemple les anciens détenus ou les PVVIH. Peu importe l'approche, la plupart des participants ont expliqué à quel point il est important pour les prestataires de pouvoir joindre leur travailleur rapidement et aisément. Les fonctionnaires qui répondaient à leurs appels (au lieu d'en laisser le soin à la réception) ou qui rappelaient leurs clients dans les 24 heures suivant leur appel avaient un effet très positif sur leurs clients. Les prestataires qui avaient été mis en attente indéfiniment ou qui avaient attendu des jours, voire des semaines avant qu'on les rappelle étaient furieux.

■ *Je n'ai pas de travailleur, mais même si j'en avais un, je ne pourrais pas le joindre parce que c'est un répondeur qui prend les appels. Ils te rappellent quelques jours plus tard. En cas d'urgence, il n'y a personne pour t'aider. Les choses prennent souvent beaucoup de temps. [trad. libre] – Un prestataire*

■ *Je crois qu'ils pourraient faire mieux, beaucoup mieux, mais les travailleurs sociaux sont surchargés et n'ont pas le temps d'apprendre à connaître leurs clients assez bien pour les orienter dans la bonne direction. Tu comprends, ils sont toujours pressés de passer au suivant. [trad. libre] – Un prestataire*

Plusieurs clients ont besoin d'une relation plus personnelle avec leur travailleur.

■ *Lorsque je téléphone à la mienne, je l'appelle par son prénom. Je lui dis « Salut, c'est moi et ça va » ou « J'ai besoin de quelque chose » [...] Je ne l'ai même jamais vue. C'est bizarre, tu sais, parce que je ne la connais pas vraiment. Elle est une personne à l'autre bout du fil qui me demande comment je vais. [trad. libre] – Un prestataire*

Lorsqu'un client est transféré à un autre travailleur, les militants et les clients croient qu'on doit lui expliquer clairement ce qui se passe. Ils étaient nombreux à dénoncer le fait que les clients apprenaient parfois la nouvelle par la poste plutôt qu'en personne.

Quelqu'un qui trouve et donne volontairement l'information à ses clients

Les clients ne savent souvent pas tout ce à quoi ils ont droit et ne se renseignent pas à cause d'obstacles culturels, de timidité, de craintes, de barrières linguistiques ou d'ignorance. Les participants ont souligné que ce sont les fonctionnaires qui renseignent leurs clients de leur propre chef qui sont les mieux appréciés et les plus serviables. Il est très stressant pour un client de trouver lui-même l'information sur tous les volets d'un programme et d'apprendre ou de comprendre comment demander de l'aide, sans compter que ce manque de transparence est la cause des inégalités et du manque d'uniformité dans l'attribution des prestations. Les organismes communautaires ne sont pas tous en mesure de trouver et d'analyser l'information dont ont besoin leurs clients.

Client 1 : [lorsque je suis déménagé de chez mes parents], ils ne m'ont rien donné, même pas un lit ou une table. Je voulais seulement un lit pour mon fils, mais ils ont refusé.

Client 2 : Mais, t'as le droit à ça, non? Pourquoi tu l'as pas eu?

Client 1 : [...] peut-être à cause de toute la paperasse [...] ils m'ont dit que je n'étais pas admissible, mais si j'avais poussé, ils auraient probablement dit oui, mais j'étais tellement stressé [...] [trad. libre]

Dans certains cas, les fonctionnaires n'avaient même pas donné les renseignements de base à leurs clients, par exemple le numéro sans frais qui leur aurait évité des interurbains coûteux.

Ils ont pris leur temps avant de me donner un numéro sans frais. Je ne savais pas qu'il y en avait un, je téléphonais tout le temps, et ça me coûtait 60 ou 70 \$ par mois, et j'aurais pu téléphoner gratuitement. [trad. libre] – Un prestataire

Les clients ont mentionné que certains fonctionnaires avaient compris leurs besoins et avaient pris des mesures actives pour y répondre. Ainsi, le travailleur d'un client hospitalisé qui risquait de perdre son logement s'est organisé avec le propriétaire pour qu'il fasse entreposer les effets personnels du client pour la durée de son séjour à l'hôpital.

Elle m'a proposé d'augmenter le montant de mon chèque : elle m'a demandé de lui remettre une lettre de mon médecin confirmant que j'aurais besoin d'aller le voir souvent au courant de l'année. Comme ça, je n'aurais pas besoin de l'appeler chaque fois pour lui demander de l'argent. [trad. libre] – Un prestataire

[II] me tient au courant. [... il m'a dit un jour] « Sais-tu que tu peux demander une lettre à ton médecin pour que nous remboursions ton kilométrage? » Je n'aurais jamais deviné que je pouvais faire ça, je n'aurais même pas demandé. Je suppose que c'est quelqu'un d'honnête et de serviable. [trad. libre] – Un prestataire

Certains fonctionnaires aident leurs clients en leur expliquant toutes les sections des formulaires, comment les remplir ou demander au médecin de le faire, et comment ils bénéficieront de la démarche.

Quelqu'un qui connaît les politiques

Quelques clients savaient à quoi ils avaient droit, l'ayant appris d'amis ou de militants, du site Web du programme ou par expérience. On avait refusé de les aider jusqu'à ce qu'ils citent la politique pour prouver leur point.

Certains prestataires et militants connaissaient des fonctionnaires qui savaient harmoniser les politiques et les besoins de leurs clients. Ces fonctionnaires connaissaient bien les politiques, comprenaient la situation et faisaient preuve de créativité et de souplesse.

Une des fonctionnaires travaille pour nous. Elle fait des pieds et des mains pour nous aider. Si un besoin ne correspond pas à une politique, elle essaie de trouver une façon de surmonter l'obstacle. Elle ne dit jamais « non c'est non », elle dit plutôt « Ça ne va pas comme ça, mais nous pouvons essayer d'ajuster les choses pour que ça marche. » [trad. libre] – Un militant

Quelqu'un qui entretient des rapports cordiaux avec les militants

Certains militants nous ont dit que le fait d'entretenir de bons rapports avec les fonctionnaires améliorerait la communication et permettait de mieux servir les clients. Tous les militants ont souligné que leur rôle est d'appuyer les clients et de n'intervenir qu'à leur demande; cependant, plusieurs croyaient qu'ils jouaient, ou qu'ils pourraient jouer, un rôle important dans le processus. Dans les collectivités où les militants avaient des liens étroits avec les fonctionnaires, ces derniers étaient plus susceptibles de participer à des séances de formation et de se renseigner sur la réalité des PVVIH. La collaboration étroite entre militants et fonctionnaires avait aussi aidé à retrouver des clients vulnérables dont on avait perdu la trace.

[...] Et aussi avoir d'excellents rapports avec les agents des prestations aux PVVIH [...] lorsque j'ai de bons rapports avec le client et les services sociaux, c'est un grand succès, ça crée un climat de confiance. [trad. libre] – Un militant

Cet automne, certains de nos clients ont eu des problèmes. J'ai simplement téléphoné à [redacted] et je lui ai expliqué la situation et elle m'a dit qu'elle y verrait. Notre relation est meilleure, parce qu'elle me connaît et qu'elle sait que ça s'arrête là [...] Une fois la conversation terminée, c'est comme si elle n'avait jamais eu lieu. [trad. libre] – Un militant

Certains participants croyaient qu'une collaboration étroite entre les militants et les fonctionnaires aidait à créer un climat de confiance entre les prestataires et les fonctionnaires. Ainsi, un militant a expliqué que le fait de pouvoir accompagner un client à son rendez-vous apaisait ses craintes, l'aidait à mieux assimiler l'information et l'aidait à croire que ses prestations ne seraient pas modifiées injustement. D'autres militants avaient convaincu des fonctionnaires d'animer des séances d'information et des ateliers à l'intention des clients dans les bureaux de leur organisme communautaire.

Une fois qu'ils me connaissent, nous avons une discussion franche et ouverte [...] c'est difficile de se faire entendre quand on parle au nom de quelqu'un. Je ne sais pas pourquoi, peut-être parce qu'ils se sentent menacés, qu'ils croient que je mets leur travail en question, je ne sais pas. Mais lorsqu'ils savent que c'est à moi qu'ils ont affaire, ils apprennent à me connaître plus personnellement et vice-versa. [trad. libre] – Un militant

Souvent, nous nous adressons au fonctionnaire au lieu de parler à son patron. Je me sens très libre d'appeler lorsque je sens que quelque chose ne va pas. C'est une question d'attitude : si le militant est en colère, le fonctionnaire est immédiatement sur la défensive. [trad. libre] – Un militant

Les militants d'une des collectivités avaient d'excellents rapports avec un des fonctionnaires, ce qui leur a permis d'obtenir rapidement et facilement une grande quantité d'information sur les mécanismes et les programmes gouvernementaux. Ces rapports simplifiaient la communication au sujet non seulement des programmes d'aide au revenu, mais aussi des services sociaux et des traitements.

Un fonctionnaire était frustré d'avoir trop de clients pour assurer un suivi adéquat auprès des clients aiguillés vers d'autres organismes.

Nous perdons la trace du prestataire une fois qu'il a été aiguillé [...] C'est difficile de garder le contact quand tu as 150 clients. Le même prestataire peut être aiguillé vers quatre organismes différents. Tu peux fournir des ressources, parler au participant, mais à moins [...] qu'un problème te force à suivre activement le dossier, tu n'auras probablement pas de contact avec l'organisme. [trad. libre] – Un fonctionnaire

Quatrième section – Les sept objectifs proposés aux gouvernements provinciaux-territoriaux

La Société canadienne du sida (SCS) a consacré 27 mois à la consultation de diverses personnes et collectivités. Compte tenu du nombre de questions soulevées par les participants et de divergences d'opinions, nous croyons avoir capté les réflexions et les idées d'une grande variété d'individus. Nous aimerions, dans cette section, y ajouter les nôtres.

Quels messages transmettent les commentaires des participants? Quelles tendances annoncent-ils? Quelle en est l'incidence? Plus important encore, quelles sont les solutions? Quels résultats escomptons-nous des réformes?

Douze ans plus tard... où en sommes-nous?

Nous nous sommes demandé si les choses avaient changé depuis la consultation menée par la SCS en 1994. Nous avons conclu que oui, mais pour le pire. On estime que le nombre de Canadiens vivant avec le VIH est passé d'environ 33 000 en 1994 à 56 000 en 2006. La dimension socioéconomique de la maladie est également beaucoup plus complexe. Les facteurs qui plongent dans la pauvreté les prestataires séropositifs des programmes d'aide provinciaux-territoriaux n'ont cependant pas été éliminés et, de l'avis de certains, sont plus nombreux que jamais.

La consultation menée en 1994 avait permis de classer les difficultés qu'éprouvent les PVVIH à obtenir des prestations en trois catégories : accessibilité, insuffisance de l'aide et administration.

Les PVVIH ont de la difficulté à obtenir toute la gamme des prestations offertes par les gouvernements. Les prestations actuelles ne permettent pas aux PVVIH de subvenir à leurs besoins essentiels, et celles-ci n'arrivent souvent pas à faire reconnaître leurs besoins par les administrateurs des programmes d'aide sociale. – Traduction d'un extrait tiré de Provincial Income Security Programmes, Société canadienne du sida, 1994.

Malheureusement, la consultation de 2006 fait ressortir les mêmes difficultés. De plus, plusieurs militants, prestataires d'assurance-invalidité et fonctionnaires qui ont participé à la consultation croient qu'il est encore plus difficile d'obtenir des prestations aujourd'hui que par le passé.

À la lumière de la consultation de 2006, la Société canadienne du sida met de l'avant sept objectifs que les gouvernements provinciaux-territoriaux devraient tenter d'atteindre, et qui auraient un effet très bénéfique sur la vie et la santé de leurs clients prestataires d'assurance-invalidité. Chaque objectif est accompagné d'indicateurs de succès qui peuvent aider à orienter les réformes et à élaborer des stratégies d'évaluation à court et à long terme.

Premier objectif – Rendre transparente l'information sur les programmes d'aide provinciaux-territoriaux et en simplifier l'accès pour les clients, les militants et les fonctionnaires.

La marginalisation engendre la marginalisation

Les prestataires ne reçoivent pas tous la même information sur les politiques et les programmes gouvernementaux. Il est ironique – et malheureux – que les clients qui sont déjà en marge de la société et de l'économie, et que ces programmes sont supposés aider, deviennent davantage marginalisés du simple fait qu'ils reçoivent cette aide. Les clients qui ont suffisamment de compétences et de capital social pour communiquer et pour se renseigner sur les programmes sont les plus susceptibles d'obtenir toutes les prestations auxquelles ils ont droit. Les clients sans ressources et confrontés à davantage d'obstacles socioéconomiques reçoivent moins de prestations et doivent se battre plus fort pour en obtenir ou pour conserver celles qu'ils ont. Ils le font tout en essayant d'allonger leurs maigres ressources et de composer avec des problèmes de santé additionnels.

Indicateurs de succès

- Les fonctionnaires qui administrent les programmes d'aide assistent régulièrement à des séances d'information sur les lois et les politiques en matière d'aide sociale.
- La version intégrale de toutes les lois et politiques est disponible en ligne ou en version imprimée, sur demande.
- Il existe une version des politiques rédigée en langage clair et simple pour les prestataires.
- Une stratégie de communication proactive assure la diffusion de cette information en ligne et auprès des citoyens.
- Le gouvernement a adopté une stratégie ciblée à l'intention des habitants des régions rurales et éloignées qui n'ont pas accès à Internet ni aux services communautaires.
- Des documents d'information sur les programmes sont distribués aux cliniques de santé et aux hôpitaux afin de mieux renseigner les prestataires actuels et potentiels qui ne sont pas associés à un organisme communautaire.
- Des programmes d'extension aident les prestataires les moins susceptibles de comprendre les politiques à cause de leur niveau d'instruction, de problèmes de santé mentale ou de barrières linguistiques.
- Les fonctionnaires donnent volontairement aux clients toute l'information sur la gamme de prestations disponibles lors des entrevues d'évaluation de l'admissibilité.

Deuxième objectif – Faire en sorte que les programmes d'aide provinciaux-territoriaux tiennent compte de l'évolution des traitements anti-VIH-sida.

Compréhension de la dimension biologique du VIH et de la nature des traitements

Les témoignages des prestataires et militants démontrent que les connaissances au sujet du VIH et de son traitement, ainsi qu'au sujet de ses effets psychosociaux, varie d'un fonctionnaire à l'autre et d'un bureau à l'autre. À un bout du spectre, on a signalé le cas de fonctionnaires qui refusaient de se servir du même stylo que leur client ou de lui donner une poignée de main, ce qui reflète un manque flagrant de sensibilisation au VIH et à ses modes de transmission. Au milieu du spectre, les fonctionnaires comprenaient la dimension biologique du VIH mais pas l'incidence psychosociale de la vie avec le VIH. À l'autre bout du spectre, les fonctionnaires prenaient le temps de parler à leurs clients de leur santé, et désiraient mieux comprendre leur vécu. Il va sans dire que les clients dont le travailleur était renseigné ou désirait l'être entretenaient des rapports plus positifs avec

les fonctionnaires. Nombre des fonctionnaires consultés qui comprenaient les volets médical et psychosocial de la maladie étaient frustrés par les limites inhérentes à leur emploi. Ils ont mentionné, par exemple, qu'ils doivent se fonder sur des marqueurs cliniques pour déterminer l'admissibilité des demandeurs, et qu'on leur impose des restrictions dans l'application de politiques claires (mais inefficaces). Le mouvement de lutte contre le sida a beaucoup de difficulté à promouvoir l'adoption de politiques qui préconisent une gestion holistique de la maladie lorsqu'un si grand nombre de fonctionnaires n'ont même pas de connaissances élémentaires du VIH.

Indicateurs de succès

- Les décideurs et les travailleurs sont tenus au courant des tendances en matière de traitement du VIH; ils sont renseignés au sujet du VIH et de la vulnérabilité, ainsi que sur la vie des personnes pauvres.
- La détermination de l'admissibilité tient compte de l'incidence psychosociale de la vie avec le VIH.
- Les fonctionnaires entretiennent des rapports avec les organismes communautaires; ils reçoivent régulièrement des bulletins d'information, et ont d'autres occasions d'apprentissage et de partenariat avec le mouvement communautaire de lutte contre le sida.

Troisième objectif – Assurer une communication efficace entre les employés des programmes d'aide provinciaux-territoriaux et tous les prestataires.

Compréhension des handicaps et des vulnérabilités multiples

La consultation de 2006 a clairement démontré que de nombreux prestataires séropositifs sont également aux prises avec l'hépatite C, l'alcoolisme, la toxicomanie, des problèmes de santé mentale et d'autres problèmes de santé. Les participants ont également souligné qu'un grand nombre de prestataires doivent surmonter plusieurs obstacles à la fois, ce qui les marginalise davantage sur le plan socioéconomique : analphabétisme, barrières linguistiques, antécédents de pauvreté, vie dans la rue, itinérance et logement inadéquat, antécédents de violence (comme victimes ou auteurs), alcoolisme ou toxicomanie, problèmes d'interaction sociale et de communication, problèmes de santé mentale, et problèmes liés à leur sexe (p. ex., à titre de parents) et facteurs liés à l'ethnicité (particulièrement pour les Autochtones, les immigrants et les réfugiés).

Les clients aux prises avec des handicaps ou des vulnérabilités multiples ont besoin d'une aide variée et coordonnée qui répond à leurs besoins. Les décideurs et les travailleurs doivent reconnaître que ces clients ont besoin d'une gamme plus complète de soutiens et d'une meilleure coordination entre le gouvernement et les organismes communautaires. Cela dit, les clients ont avant tout besoin de fonctionnaires plus souples et mieux renseignés sur les obstacles physiques et socioéconomiques uniques que leurs clients doivent surmonter. Le besoin de sensibilisation à ces questions est pressant et exigera plus qu'une simple séance d'information annuelle. En effet, il faudra offrir aux fonctionnaires un soutien permanent et des occasions régulières de perfectionnement dans ce domaine.

Clarification du rôle des fonctionnaires au chapitre de l'aide aux prestataires

Les participants de toutes les collectivités consultées par la Société canadienne du sida ont souligné le manque de clarté et de cohérence du rôle actuel des fonctionnaires et de précision au sujet du rôle qu'ils devraient jouer au chapitre de l'aide aux prestataires. À un extrême, le rôle du fonctionnaire était d'administrer un programme d'aide financière en appliquant les politiques pertinentes. À l'autre extrême, le fonctionnaire jouait un rôle actif dans le continuum de soins et de soutien aux

prestataires. Nombre des problèmes de communication entre les fonctionnaires et leurs clients sont causés par des attentes irréalistes. Ce à quoi de nombreux prestataires (et militants, dans une certaine mesure) s'attendent des fonctionnaires n'a rien à voir avec la réalité.

C'est la variabilité des rapports entre les fonctionnaires et leurs clients qui complique la compréhension de la dynamique. Chaque fonctionnaire est unique, comme l'est sa façon de servir ses clients et d'appliquer les politiques. Certains le font au pied de la lettre, s'assurant de remplir toutes les formalités administratives sans grand contact personnel. D'autres jouent un rôle plus social : ils téléphonent aux clients pour prendre de leurs nouvelles, les écoutent plus attentivement et font généralement preuve de plus de sympathie et de compréhension. La majorité des fonctionnaires se situent entre ces deux extrêmes.

Les fonctionnaires qui entretenaient des liens plus personnels avec leurs clients, qui savaient écouter et qui favorisaient le contact semblaient aider les prestataires à se sentir moins démoralisés par leur état de prestataires et plus confiants qu'on répondrait à leurs besoins. Par contre, les prestataires qui croyaient que leur travailleur était plus intéressé à appliquer correctement les politiques qu'à les aider ont exprimé frustration, colère et tristesse. Plusieurs d'entre eux croyaient qu'ils étaient l'objet de stigmatisation et de discrimination. Dans bien des cas, le seul fait de sentir que le travailleur les respectait, les écoutait et avait leur bien-être à cœur avait un effet véritablement bénéfique sur l'estime de soi et la santé mentale des prestataires. Le défi consiste à favoriser des rapports empreints de compassion et de compréhension tout en étant conscient que les fonctionnaires ont pour mandat d'administrer un programme financier et non de s'occuper de la santé mentale des prestataires. C'est une question importante, car les prestataires désiraient non seulement un plus grand respect de la part des fonctionnaires, mais également des rapports plus personnels et un meilleur soutien social.

Indicateurs de succès

- Les fonctionnaires ont des occasions de formation qui leur permettent de mieux comprendre leurs clients.
- Les fonctionnaires suivent une formation en communication et en écoute active.
- Les fonctionnaires sont soutenus en permanence dans leur démarche auprès des clients aux prises avec des vulnérabilités multiples.
- La correspondance adressée aux clients est rédigée dans un langage simple qui n'est pas menaçant.
- La correspondance doit expliquer clairement ce qui est demandé aux clients ou ce qu'on attend d'eux, pourquoi telle démarche est nécessaire ou ce qui a motivé une décision, et inclure des coordonnées précises afin que les clients sachent exactement à qui s'adresser et comment s'y prendre pour obtenir plus d'information.

Quatrième objectif – Faire en sorte que les prestataires puissent se loger, se nourrir, se vêtir et se faire soigner convenablement, et qu'ils aient accès aux soutiens sanitaires et sociaux dont ils ont besoin.

La consultation démontre clairement que les prestataires sont confrontés à trop d'obstacles pour pouvoir trouver un logement propre et sécuritaire, pour s'alimenter convenablement, pour se procurer des vêtements adaptés au climat canadien, pour obtenir des soins de santé de base, et pour jouir d'un soutien social et psychologique adéquat. Les clients qui réussissent à obtenir des allocations additionnelles pour les suppléments nutritionnels doivent souvent s'en servir pour se loger. Les gouvernements provinciaux-territoriaux doivent réformer en profondeur leurs programmes d'aide aux personnes handicapées, sans quoi les prestataires n'arriveront jamais à améliorer leurs conditions de vie et leur santé.

Bien que les prestataires d'assurance-invalidité aient droit à certaines prestations de santé, les lacunes sont évidentes au plan du soutien social et psychologique. Les prestataires qui ont le plus de difficulté à entretenir des rapports avec les fonctionnaires ou à obtenir l'aide financière dont ils ont besoin sont également ceux qui n'ont pas accès aux services d'intégration sociale et de santé mentale. Parmi les raisons invoquées, citons l'absence de ce type d'aide dans plusieurs collectivités, et la pénurie de programmes efficaces destinés aux personnes qui ont des handicaps et des vulnérabilités multiples.

Indicateurs de succès

- Le nombre de logements est augmenté dans les centres urbains et les régions rurales.
- Les logements à prix modique sont plus sécuritaires tant dans les centres urbains que dans les régions rurales.
- Les fonds d'urgence et les allocations pour le téléphone et le déménagement (y compris l'achat de meubles et le paiement des frais de raccordement) sont améliorés.
- Les prestataires ont droit à des soins préventifs des dents et de la vue.
- Les clients ont accès aux services sociaux et de santé mentale dont ils ont besoin.
- Les allocations alimentaires reflètent les modifications apportées au *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*.
- Le financement des banques alimentaires et des programmes de sécurité alimentaire reflète les recommandations actuelles du *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*.
- Les clients peuvent participer aux activités de conditionnement physique recommandées dans le *Guide d'activité physique canadien pour une vie active saine*.

Cinquième objectif – S'assurer que toutes les autorités compétentes adoptent des objectifs communs.

S'attaquer aux déterminants sociaux de la santé est l'affaire de multiples ministères, programmes et champs de compétence. Cette approche souligne l'interdépendance des enjeux sanitaires et économiques. L'amélioration de la santé de la population passe avant tout par l'endigement de la pauvreté. Il faut donc s'assurer que tous les intervenants sont au courant des activités des autres et qu'ils s'en inspirent.

L'absence d'intégration des dossiers de la nutrition et de la sécurité alimentaire est un parfait exemple. Santé Canada fait la promotion du Guide alimentaire canadien pour manger sainement, qui recommande l'apport calorique quotidien et la répartition des calories selon les groupes alimentaires. La consultation a clairement démontré que, même avec l'aide des banques alimentaires (là où elles existent), les prestataires n'ont pas les moyens de subvenir à leurs besoins alimentaires essentiels. Une stratégie intégrée de promotion de la santé et d'endigement de la pauvreté exigerait que les programmes d'aide provinciaux-territoriaux accordent des allocations alimentaires permettant de respecter les recommandations gouvernementales en matière de nutrition.

L'intégration des politiques se révèle nécessaire également dans le dossier du logement. Les programmes de logement des gouvernements provinciaux, territoriaux et municipaux, ainsi que les politiques en matière de loyer, ont une incidence directe sur les allocations de logement accordées par les programmes d'aide sociale. Lorsqu'il y a pénurie de logements abordables, les propriétaires de logements locatifs et de maisons de chambres trouvent le moyen de profiter des prestataires et, par le fait même, des programmes d'aide. L'augmentation des allocations de logement n'est pas une solution, car elle se traduit trop souvent par la hausse des loyers. La solution est d'améliorer le financement des projets locaux de logement qui reflètent le contexte précis de chaque collectivité. Certaines collectivités ont déjà analysé la question du logement abordable. Il faut financer un plus

grand nombre de ces analyses, et les programmes gouvernementaux doivent trouver des moyens d'appuyer et de faire le suivi des projets.

Enfin, citons la nécessité d'intégrer les politiques provinciales en matière de santé et d'assurance-invalidité. Les programmes d'aide exigent une telle quantité de formulaires et de rapports médicaux qu'ils alourdissent non seulement le fardeau des prestataires mais celui des professionnels de la santé. Dans une des collectivités consultées, on a remarqué une augmentation du nombre de fois qu'un prestataire devait consulter un professionnel de la santé dans le seul but d'obtenir la documentation nécessaire à la détermination de son admissibilité aux prestations. Dans d'autres, les fonctionnaires accordaient peu ou pas d'importance aux rapports médicaux. Enfin, certains programmes d'aide exerçaient des pressions indues auprès des médecins pour qu'ils remplissent les formulaires d'une façon précise, ce qui avait souvent des effets dévastateurs sur le montant des prestations consenties aux clients. Certains professionnels de la santé n'étaient pas conscients du coût des traitements qu'ils prescrivaient ou recommandaient; d'autres ignoraient que leurs patients avaient un revenu fixe et leurs prescrivaient des médicaments ou des soins qui n'étaient pas assurés par le régime provincial-territorial d'assurance-invalidité.

Indicateurs de succès

- Les allocations alimentaires accordées par les programmes d'aide reflètent les recommandations actuelles du *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*.
- Les banques alimentaires et les projets de sécurité alimentaire sont suffisamment financés pour suivre les recommandations du *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*.
- Les programmes d'aide provinciaux-territoriaux ont les moyens d'appuyer les activités de conditionnement physique des prestataires, dans l'esprit du *Guide d'activité physique canadien pour une vie active saine*.

Sixième objectif – Respecter le droit à la vie privée, à l'indépendance et à l'autodétermination des prestataires qui n'ont pas de travail.

Atteintes à la vie privée

Les programmes d'assurance-invalidité se fondent sur les besoins financiers et médicaux des demandeurs pour déterminer leur admissibilité. Par conséquent, la nature de l'information que doivent fournir les demandeurs rend le mécanisme lourd et invasif. Les fonctionnaires passent à la loupe les dossiers financiers et médicaux des clients, ont le droit de les remettre en cause et peuvent exiger qu'ils servent à déterminer l'admissibilité à long terme des prestataires. Le simple fait d'être prestataire mène à des atteintes constantes à la vie privée.

Fraude

Selon certains participants à la consultation, les mécanismes de prévention et de réduction des fraudes sont des instruments utiles pour tirer le meilleur parti possible de ressources limitées. En théorie, ces mécanismes garantissent l'accès aux prestations des personnes les plus nécessiteuses. Cependant, un certain nombre de problèmes sont associés à ces mécanismes. Les prestataires se sentent harcelés, envahis et traités comme des voleurs. Au lieu d'assurer l'accès juste et équitable aux ressources, ces politiques se fondent sur le stéréotype du « fraudeur » et sur une définition très stricte de ce qui constitue une fraude. Certains prestataires sont ciblés et punis en cas de violation, généralement les plus marginalisés et les plus vulnérables.

Perte d'indépendance

Moins les clients ont d'argent pour se loger, moins ils ont de choix. Limités à certains quartiers abordables, ils ne peuvent souvent plus habiter près de leurs amis, de leurs proches, des membres de leur communauté culturelle, des organismes communautaires, de l'école que fréquentent leurs enfants, des loisirs et activités sociales qu'ils aiment. Ils ne peuvent plus décider de vivre dans un quartier sécuritaire où il y a des transports en commun, où les logements et les trottoirs sont accessibles en fauteuil roulant. De nombreux prestataires sont la proie de propriétaires abusifs et ne peuvent se permettre que des logements qui ne sont pas conformes aux codes de sécurité. Étant donné qu'ils ne peuvent pas retenir les services d'avocats ou de défenseurs, ils sont généralement incapables de se battre contre les pratiques illégales de propriétaires délinquants. De plus, les politiques adoptées par les programmes d'aide sociale dictent en grande partie les conditions de logement des prestataires, à savoir s'ils pourront vivre seuls, déménager ou cohabiter avec un proche, un ami ou un étranger.

Les prestataires ne peuvent pas non plus choisir l'épicerie où ils se ravitailleront, le type d'aliments qu'ils achèteront (ou qu'ils recevront d'une banque alimentaire) ni les vêtements qu'ils porteront. Ils ne peuvent pas choisir leur mode de transport et, par conséquent, qui ils visiteront ou de quels services communautaires ils bénéficieront. Les clients qui ont droit à des prestations complémentaires comme les soins dentaires ou les services de physiothérapie ne peuvent pas choisir les fournisseurs, le moment où ils en ont besoin et l'endroit où ils pourront recevoir les soins. Les personnes aux prises, par exemple, avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie sont souvent davantage contrôlées parce que les fonctionnaires croient qu'elles ne sont pas capables de faire des choix éclairés. Les prestataires ne peuvent plus faire les choix que de nombreuses personnes et familles tiennent pour acquis.

Indicateurs de succès

- Les budgets des programmes d'aide aux personnes handicapées sont plus importants afin de permettre l'augmentation des prestations et la réduction des restrictions.
- Les prestataires ont suffisamment d'argent et ont accès à suffisamment de ressources et de services pour subvenir à leurs besoins.
- Les clients participent à un nouvel examen de leurs besoins financiers, dont le but est d'accroître leur autonomie financière.
- Les clients et divers spécialistes médicaux participent à une nouvelle évaluation des besoins médicaux, afin que l'admissibilité du client soit fondée sur les preuves médicales de son inaptitude au travail plutôt que sur son état sérologique et des marqueurs cliniques.
- Les prestataires qui sont aiguillés vers des services sociaux ou médicaux savent à qui s'adresser et connaissent la marche à suivre en cas de discrimination de la part des fournisseurs de soins.

Septième objectif – Garantir une bonne communication et des partenariats solides entre le secteur bénévole et les gouvernements.

La consultation de 1994 mettait l'accent sur l'importance de créer de solides partenariats entre les programmes gouvernementaux et les organismes communautaires de lutte contre le sida.

[...] les partenariats entre les fournisseurs de services traditionnels et les fournisseurs communautaires sont essentiels à une bonne coordination des services et à un meilleur partage des responsabilités entre les secteurs public et bénévole. – Traduction d'un extrait tiré de Provincial Income Security Programmes, Société canadienne du sida, 1994.

Il semble que rien n'a vraiment progressé dans ce domaine. Dans toutes les collectivités consultées, au moins un militant entretenait de bons rapports avec un fonctionnaire, améliorant ainsi l'échange d'information entre les deux secteurs. Cependant, il s'agissait essentiellement de rapports non structurés qui n'existaient qu'à cause de la volonté des deux parties d'initier le contact et de le maintenir, des rapports qui étaient constamment menacés par le roulement de personnel.

Indicateurs de succès

- Les fonctionnaires ont une charge de travail réaliste qui leur permet de créer des partenariats et de maintenir la communication avec les organismes communautaires.
- Les organismes communautaires de lutte contre le sida ont les ressources nécessaires à la création de partenariats et au maintien de la communication avec les fonctionnaires qui s'occupent des prestataires.

Résumé des objectifs et des indicateurs de succès

Premier objectif – Rendre transparente l'information sur les programmes d'aide provinciaux-territoriaux et en simplifier l'accès pour les clients, les militants et les fonctionnaires.

Indicateurs de succès

- Les fonctionnaires qui administrent les programmes d'aide assistent régulièrement à des séances d'information sur les lois et les politiques en matière d'aide sociale.
- La version intégrale de toutes les lois et politiques est disponible en ligne ou en version imprimée, sur demande.
- Il existe une version des politiques rédigée en langage clair et simple pour les prestataires.
- Une stratégie de communication proactive assure la diffusion de cette information en ligne et auprès des citoyens.
- Le gouvernement a adopté une stratégie ciblée à l'intention des habitants des régions rurales et éloignées qui n'ont pas accès à Internet ni aux services communautaires.
- Des documents d'information sur les programmes sont distribués aux cliniques de santé et aux hôpitaux afin de mieux renseigner les prestataires actuels et potentiels qui ne sont pas associés à un organisme communautaire.
- Des programmes d'extension aident les prestataires les moins susceptibles de comprendre les politiques à cause de leur niveau d'instruction, de problèmes de santé mentale ou de barrières linguistiques.
- Les fonctionnaires donnent volontairement aux clients toute l'information sur la gamme de prestations disponibles lors des entrevues d'évaluation de l'admissibilité.

Deuxième objectif – Faire en sorte que les programmes d'aide provinciaux-territoriaux tiennent compte de l'évolution des traitements anti-VIH-sida.

Indicateurs de succès

- Les décideurs et les travailleurs sont tenus au courant des tendances en matière de traitement du VIH; ils sont renseignés au sujet du VIH et de la vulnérabilité, ainsi que sur la vie des personnes pauvres.
- La détermination de l'admissibilité tient compte de l'incidence psychosociale de la vie avec le VIH.
- Les fonctionnaires entretiennent des rapports avec les organismes communautaires; ils reçoivent régulièrement des bulletins d'information, et ont d'autres occasions d'apprentissage et de partenariat avec le mouvement communautaire de lutte contre le sida.

Troisième objectif – Assurer une communication efficace entre les employés des programmes d'aide provinciaux-territoriaux et tous les prestataires.

Indicateurs de succès

- Les fonctionnaires ont des occasions de formation qui leur permettent de mieux comprendre leurs clients.
- Les fonctionnaires suivent une formation en communication et en écoute active.
- Les fonctionnaires sont soutenus en permanence dans leur démarche auprès des clients aux prises avec des vulnérabilités multiples.

- La correspondance adressée aux clients est rédigée dans un langage simple qui n'est pas menaçant.
- La correspondance doit expliquer clairement ce qui est demandé aux clients ou attendu d'eux, pourquoi la démarche est nécessaire ou ce qui a motivé une décision, et inclure des coordonnées précises afin que les clients sachent exactement à qui s'adresser et comment s'y prendre pour obtenir plus d'information.

Quatrième objectif – Faire en sorte que les prestataires puissent se loger, se nourrir, se vêtir et se faire soigner convenablement, et qu'ils aient accès aux soutiens sanitaires et sociaux dont ils ont besoin.

Indicateurs de succès

- Le nombre de logements est augmenté dans les centres urbains et les régions rurales.
- Les logements à prix modique sont plus sécuritaires tant dans les centres urbains que dans les régions rurales.
- Les fonds d'urgence et les allocations pour le téléphone et le déménagement (y compris l'achat de meubles et le paiement des frais de raccordement) sont améliorés.
- Les prestataires ont droit à des soins préventifs des dents et de la vue.
- Les clients ont accès aux services sociaux et de santé mentale dont ils ont besoin.
- Les allocations alimentaires reflètent les modifications apportées au *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*.
- Le financement des banques alimentaires et des programmes de sécurité alimentaire reflète les recommandations actuelles du *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*.
- Les clients peuvent participer aux activités de conditionnement physique recommandées dans le *Guide d'activité physique canadien pour une vie active saine*.

Cinquième objectif – S'assurer que toutes les autorités compétentes adoptent des objectifs communs.

Indicateurs de succès

- Les allocations alimentaires accordées par les programmes d'aide reflètent les recommandations actuelles du *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*.
- Les banques alimentaires et les projets de sécurité alimentaire sont suffisamment financés pour suivre les recommandations du *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*.
- Les programmes d'aide provinciaux-territoriaux ont les moyens d'appuyer les activités de conditionnement physique des prestataires, dans l'esprit du *Guide d'activité physique canadien pour une vie active saine*.

Sixième objectif – Respecter le droit à la vie privée, à l'indépendance et à l'autodétermination des prestataires qui n'ont pas de travail.

Indicateurs de succès

- Les budgets des programmes d'aide aux personnes handicapées sont plus importants afin de permettre l'augmentation des prestations et la réduction des restrictions.
- Les prestataires ont suffisamment d'argent et ont accès à suffisamment de ressources et de services pour subvenir à leurs besoins.

- Les clients participent à un nouvel examen de leurs besoins financiers, dont le but est d'accroître leur autonomie financière.
- Les clients et divers spécialistes médicaux participent à une nouvelle évaluation des besoins médicaux, afin que l'admissibilité du client soit fondée sur les preuves médicales de son inaptitude au travail plutôt que sur son état sérologique et des marqueurs cliniques.
- Les prestataires qui sont aiguillés vers des services sociaux ou médicaux savent à qui s'adresser et connaissent la marche à suivre en cas de discrimination de la part des fournisseurs de soins.

Septième objectif – Garantir une bonne communication et des partenariats solides entre le secteur bénévole et les gouvernements.

Indicateurs de succès

Les fonctionnaires ont une charge de travail réaliste qui leur permet de créer des partenariats et de maintenir la communication avec les organismes communautaires.

Les organismes communautaires de lutte contre le sida ont les ressources nécessaires à la création de partenariats et au maintien de la communication avec les fonctionnaires qui s'occupent des prestataires

Autres documents sur le VIH et la pauvreté publiés par la Société canadienne du sida

Tous les documents sont disponibles en ligne dans le site Web <www.vihetpauvrete.ca>.

Trousses d'outils

Guide de promotion et de défense des droits

Un guide qui décrit des techniques adoptées par des militants dans le domaine du VIH-sida, de la justice sociale, des droits de la personne et de la lutte antipauvreté.

Guide de la SCS pour la promotion du soutien au revenu

Une trousse de ressources dont peuvent se servir les individus et les organismes d'action-sida pour combattre la pauvreté et promouvoir l'augmentation du soutien du revenu et de l'aide aux personnes handicapées. Les sujets abordés comprennent, entre autres, le logement, le revenu, la santé et l'alimentation.

Inventaire des ressources : Programmes et services de soutien du revenu au Canada

Un répertoire de programmes et services en matière de soutien du revenu, au Canada, où l'on peut chercher par région, type de service, organisme et langue.

Fournir du counselling en matière de prestations à des PVVIH-sida : Manuel de référence et de formation des formateurs

Un manuel de « formation des formateurs » qui décrit comment s'y prendre dans la conception et la réalisation d'un atelier de perfectionnement des compétences en counselling sur les prestations. Le manuel renferme des indications détaillées et des instruments, sur le choix et l'invitation des participants, puis leur formation; ainsi que pour la provision de perfectionnement des compétences aux employés et bénévoles qui s'intéressent à conseiller des clients à propos des prestations de soutien du revenu.

Le VIH continue de faire des ravages - Votre politique sur le VIH en milieu de travail est-elle à jour? Le Guide de la Société canadienne du sida pour un milieu de travail convivial aux personnes qui vivent avec le VIH

Ces pages renferment un dépliant téléchargeable d'information générale à l'intention des employés et des employeurs, une série de fiches sur les droits des PVVIH-sida et ceux des employeurs, ainsi qu'un guide d'élaboration de politiques sur le VIH-sida en milieu de travail.

Documents de fond et recherche

Énoncé de position : La pauvreté et le VIH/sida (2004)

Il s'agit de la position officielle adoptée par le conseil d'administration de la Société canadienne du sida. L'énoncé expose les principes et l'approche retenus par la SCS dans le dossier du VIH et de la pauvreté au Canada.

Une série de feuillets d'information qui examine le lien entre le VIH et la pauvreté au Canada. (2004)

Un outil précieux pour la rédaction de demandes de financement, la formation du personnel et des bénévoles, et la sensibilisation au dossier de la pauvreté dans votre collectivité.

Sondage auprès des membres de la Société canadienne du sida (SCS) : Capacité de fournir des programmes sur les besoins liés au revenu (2004)

Une enquête sur la capacité qu'ont les organismes affiliés à la SCS à répondre aux besoins de soutien du revenu des personnes vivant avec le VIH-sida.

Faire du revenu une priorité de recherche (2004)

Enquête auprès des chercheurs du domaine du VIH sur la collecte de données sur le revenu.

Politiques publiques

Politique sur le VIH et sur l'assurance-invalidité : Évaluer le crédit d'impôt pour personnes handicapées et le crédit d'impôt pour frais médicaux. Un mémoire préparé pour le Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées (2004)

La Société canadienne du sida a également présenté un mémoire au Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées.

Le VIH comme maladie épisodique : réviser le Programme RPC-I Mémoire préparé à l'intention du Sous-comité de la condition des personnes handicapées (2003)

La Société canadienne du sida a présenté, en collaboration avec le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, un mémoire au sous-comité de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes à l'occasion de l'examen du RPC-I. Le mémoire renferme une série de recommandations à l'intention du sous-comité.