RETOUR SUR LES DONNÉES

Présentation des résultats à l'intention de l'équipe de la recherche sur l'insécurité du revenu

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Présentation de l'échantillon

(***Tous les prénoms utilisés sont fictifs)

14 personnes rencontrées

7 femmes, 1 personne non-binaire, 2 personnes trans
6 personnes hétérosexuelles
6 personnes ont des enfants

8 appartenances ethnoculturelles représentées
8 personnes à Montréal

264 années de vie avec le VIH cumulées

939 minutes de témoignage enregistrées, transcrites et anonymisées

PORTAIL VIH / sida du Québec

Sources de revenus (n=12)

Programme de soutien exclusivement	• Retraite (n=1) • Solidarité sociale avec supplément invalidité (n=3) • Soutien aux personnes réfugiées(n=1)
Programme de soutien et de réinsertion	• PASS-action (n=1)(+2 personnes qui l'ont vécu = 3 personnes avec l'expérience)
Travail et Programme de soutien	• Complément à la retraite (n=1) • Complément d'invalidité (n=1)
Travail exclusivement	• Salarié·es temps plein (n=3) • Parent proche-aidant (revenu familial) (n=1))(+1 personnes qui l'a vécu = 2 personnes avec l'expérience)

+1 personne non-incluse (analyse de perceptions) = « cas exclu »
+1 personne qui n'a jamais vécu d'insécurité financière = « cas témoin »

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Définition communautaire de la santé (analyse d'occurrences)

Aspects principaux, résumé:

- Avoir assez d'énergie pour faire sa journée
- Se sentir bien dans son corps
- Se sentir bien dans sa tête → important autant pour la santé physique que mentale

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Définitions communautaire de la qualité de vie (analyse d'occurrences)

Aspects principaux, résumé:

- Être à l'abri des besoins primaires, se sentir en sécurité
- Avoir confiance en l'avenir
- « Avoir un bon **équilibre social**, c'est-à-dire avoir une situation, avoir sa place dans la société, avoir sa job et être utile aux autres et se sentir accepté » (River)

PORTRAIT FINANCIER DES PVVIH AU QUÉBEC

Portrait financier -- Épargne

Soutien exclusivement

- « Je suis pas là, mais je travaille dessus. »
- « Tsé, **j'ai 38 cennes** dans mon compte aujourd'hui, faque peu importe ce qui arrive, c'est sûr que je peux rien y faire [rires] »
- « Ben non! J'ai pas ça! Pis je pense pas qu'y a personne d'entre nous qui a vraiment ça dans son compte…»
- « J'va le vivre jusqu' à 70 ans, mais sur le bien-être [on a pas le droit d'avoir des plans d'épargnes]. Y permettent pas ça. »
- « [rires] Non »

Soutien et réinsertion

- « [rires] Ben non j'ai pas ça! »

Travail et soutien

- « Non. J'ai pas l'argent pour en placer. »
- « Non, j'ai pas de plan d'épargne. J'ai pas de fonds d'urgence non plus. »

Travail exclusivement

- « Non ! [rires] Ben j'en ai un petit là, mais tsé… c'est pas 3 fois là ! [rires] »
- « Ouais, j'ai pas ça. [rires] Y'a pas grand monde qui ont ça je pense! […] regarde, j'ai reçu ma paye dans mon compte cette nuit pis **y me reste 93 cennes** [rires] »
- « Présentement, **j'ai 75 cennes en tout**. »
- « Non! Non, vraiment c'est… juste-juste. Oui. [rires] »

PORTAIL
VIH / sida du Québec

« Travailleurs pauvres »

- Revenu viable 2021 (IRIS) : 28 783 $ (équivaut à un salaire pour 35h à 18$ de l'heure)(vs 21 131$ Mesure Panier Consommation (MPC), impôts non inclus)
- Salaire minimum: 13,10$ en mai 2021: revient à 524$ semaine pour 40h, avant déductions (25 152$ par année) → 430,28$ par semaine après déductions (20653,38$ par année)(équivaut en net à 10,60$ de l'heure)

Exemples dans notre échantillon:

Emploi atypique: « Ma source de revenu… c'est mon mari qui nous fait vivre. Parce qu'en 2012, j'ai arrêter de travailler pour m'occuper de ma fille autiste. Elle est autiste sévère, donc j'ai d'arrêter de travailler pour cette raison. C'est difficile pour lui parce qu'il est obligé de faire comme trois jobs. C'est pas facile pour lui, mais on parvient quand même à payer les factures. Donc le minimum, on est capable de le faire » (Max)

Salaire minimum: « Tu peux avoir de l'aide quand c'est le temps de Noël ou… mais sinon, tsé, t'as pas la carte de médicaments, t'as pas rien tsé? T'as le salaire minimum… C'est sûr que j'augmente là, tsé avec les années, faque c'est pour ça que c'est différent aujourd'hui, mais un salaire minimum quand t'es monoparentale… » (Eden)

Santé et travail temps plein: « J'ai quand même pas un gros salaire là. Si j'avais pas cette pension-là je serais même pas capable de me payer un logement qui a de l'allure. [Ça prend les deux], pis même encore là, j'ai de la misère. »(Jesse)

Familles monoparentales

« Quand je suis tombé toute seule là, sans vraiment aucune présence de l'autre parent, ça a été très-très difficile. Moi, j'ai trouvé ça vraiment difficile. C'était pas dans mes plans de me retrouver toute seule avec deux enfants là, non. C'est une grosse responsabilité à prendre toute seule. Tu les fait à deux, mais… [rires] tu te retrouves toute seule là, toute seule-toute seule… c'est difficile. » (Eden)

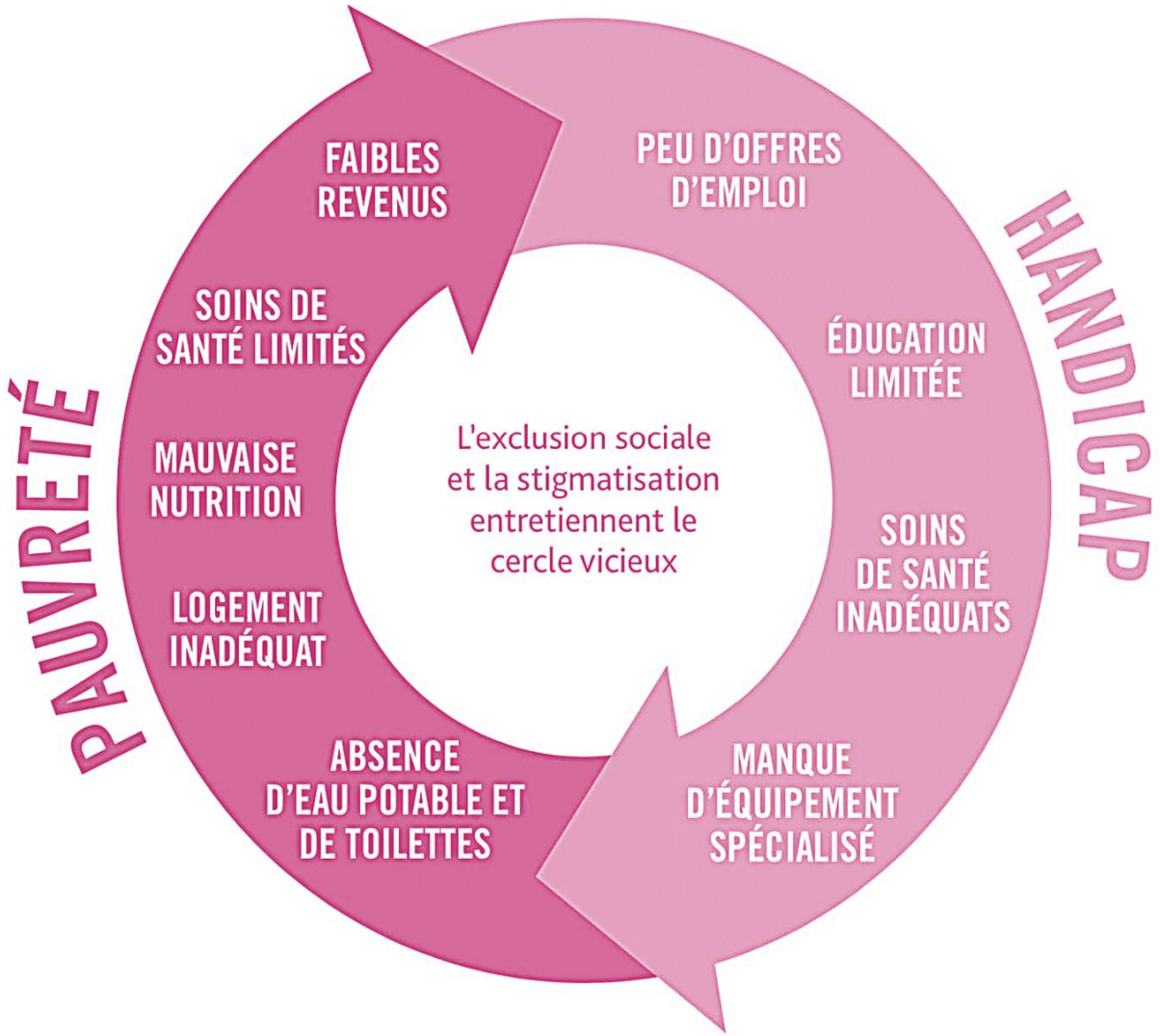
« Une punition cruelle »

- Aide sociale pour les personnes sans contraintes sévères à l'emploi: 708$ par mois (8496$ par année) (avec contraintes temporaires : 848$ par mois (10 176$ par année))
- Solidarité sociale pour les personnes avec contraintes sévères à l'emploi : 1111$par mois (13 332$ par année)
- Augmentation à 1298$ par mois si prestataire pendant 66 des 72 derniers mois. (5 ans et demi sur 6) (15 776$ par année)
- 887$ maximum d'économie au Québec (vs. Manitoba = 4000$)
- Dès qu'une personne travaille, et ce, même au salaire minimum, son conjoint n'a pas droit à l'aide sociale.
- Un revenu de travail est permis sans que la prestation soit réduite. Pour un adulte (avec ou sans contraintes temporaires à l'emploi), ce revenu est de 200 $ par mois.
- Conseil national du bien-être social: Les taux des prestations du bien-être social sont si faibles au Canada « qu'ils ne peuvent être considérés autrement qu'une forme de punition cruelle »

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Le cercle vicieux de la pauvreté

Au lieu de permettre aux personnes de retrouver la santé afin d'éventuellement se remettre en action, les systèmes les maintiennent dans des situations de pauvreté qui favorisent la mauvaise santé.



PORTAIL
VIH / sida du Québec

Montants insuffisants

« À Montréal, ton loyer te coûte 650$ pour un petit 3 et demi coquerelles inclus là, hein? Faque c'est ça, faut que tu te débrouilles. Pour manger, pas le choix de faire affaire avec les banques alimentaires, veut veut pas. Pis là les banques alimentaires sont surchargées, fait qu'on a pu grand-chose dans les banques alimentaires, pis…. C'est ça. Ça fait dur. » (Fred)

PORTAIL
VIH/sida du Québec

Portrait financier - Endettement

- 10/12 personnes ont vécu ou vivent de l'endettement

Soutien exclusivement	Soutien et réinsertion	Travail et soutien	Travail exclusivement
• Factures impayées • Dettes aux Impôts • loyer, hydro, tickets impayés • Pas de crédit • Pas de dettes	• Pas de crédit	• Dettes au Casino • Cartes payées récemment	• Faillite • Pas de crédit (proposition consommateur) • Factures et impôts impayés • Pas de dettes

- 4 personnes actuellement pas en mesure de rembourser:

« J'paye pas ça. Pas les moyens [rires] »

« C'est à perte dans le fond, comment vous voulez que je rembourse? »

« J'ai pas le téléphone parce que [rires]… je veux pas me faire achaler par les collecteurs surtout. »

« J'ai pas l'argent pour le payer , faque y me saisissent 100 $ sur mon chèque »

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Portrait financier - Endettement

- Le stress lié à l'endettement est néfaste pour la santé
- Autres enjeux de l'endettement soulevés: vivre sans crédit, tickets aux personnes dans l'insécurité, sentiment d'incertitude

« Contrairement à beaucoup de gens dans la même situation de santé que moi, j'ai l'avantage d'avoir du crédit aussi. Mais y'en a beaucoup qui en ont pas là, faque qu'est-ce qu'ils font eux-autres? Je sais pas. »

« J't'encore la gorge serrée parce que j'ai pogné 2 tickets y'a un bon petit boutte, pis là ben j'ai 1000 $ à payer! Fait qu'y me prennent 100 $ [par mois] »

« Mais y'a fallu que je les paye mes cartes de crédit à moment donné là, parce que j'pas mort tsé ? Y'a fallu que je fasse une faillite y'a deux ans pour régler toutes mes dettes que je m'en crissais avant, tsé? »

Portrait financier - Dentiste et lunettes

- Aucune personne rencontrée n'est à l'aise avec le coût; 7 personnes repoussent ou abandonnent les soins requis parce-que c'est trop cher

Exemples dans notre échantillon:

« Avec le dentiste y faudrait… eux-autres y voudraient m'enlever une dent parce que j'ai une racine de cassée, pis faudrait qu'ils me mettent un partiel, mais j'ai pas les moyens » (Jesse)

«Non. [Je n'ai pas les moyens], pis Dieu sait que j'ai besoin de travail dentaire… » (Lou)

« Moi ça fait longtemps que je fuis l'optométriste parce que je sais que je parviendrai jamais à payer ça, pis vraiment… Je sens je vieillis. Je sens que mes yeux ont besoin de soutien. » (Max)

« Mais les lunettes aussi j'en ai pas, pis j'en aurais besoin » (Drew)

Soins non couverts et santé des enfants

- Les personnes doivent également repousser les soins pour leurs familles à cause des coûts trop élevés

« Je pense que ça fait huit ans là je suis pas allée… ça fait longtemps. J'ai attendu que… la dernière fois que je suis allé c'était 100$. Pis quand on m'a appelé pour mes filles j'entendais « tu dois payer 227$ et quelque », et j'ai dit : "Quoi?", et là j'ai dit : « OK, j'ai pas les moyens de payer ça » [rires] » (Max)

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Médication – assurances collectives

- Le système d'assurances collectives au travail nuit particulièrement aux personnes vivant le VIH; le coût de la franchise est difficile à acquitter et oblige le dévoilement du statut sérologique.

Exemples dans notre échantillon:

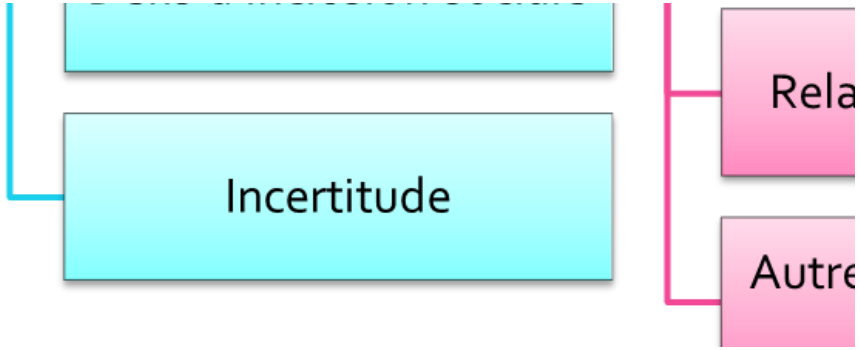
« Moi c'est sûr qu'au niveau des médicaments, pour moi, ça c'est quelque chose qui me dérange. Les assurances privées-là, qui nous demandent de payer tout au début, pour moi ça c'est un stress. C'est un stress pour moi, parce que c'est beaucoup d'argent quand même là. Pis moi, j'ai pas accès à des cartes de crédit ou à des trucs comme ça. […] Je trouve ça dur. Ben difficile ! » (Eden)

« Le problème, c'est que j'ai un certain pourcentage sur mes assurances, mais crisse! Faut que t'ailles les moyens d'le payer avant, pis eux autres y te remboursent, mais après. Tsé, c'est tout le temps ça, y faut que t'ailles l'argent. Pourquoi qui le payent pas là, tsé? » (Jesse)

« Y'a des médicaments qui faut payer. Ça a souvent été dur ça. Des fois même, je laisse faire. » (Cameron)

« C'est sûr qu'il faut que j'en fasse une priorité, mais c'est déjà arrivé… tsé que je puisse pas avoir mes médicaments. Des fois y'a fallu que je skip les médicaments pendant une couple de jours. Mais vraiment, l'affaire que je priorise le plus, c'est avoir de l'argent pour les médicaments. »(Lou)

Assurances collectives et soutien gouvernemental



- La possibilité de perdre leur revenu certes insuffisant mais stable, la crainte de ne pas avoir un salaire suffisant pour couvrir leurs frais de santé et la perte de leur couverture d'assurances santé sont des sources d'incertitude pour les personnes vivant avec le VIH.

Exemples dans notre échantillon:

« J'aimerais ben ça recommencer à travailler à temps plein, mais y'a toujours l'inquiétude… l'inquiétude justement de tomber malade pis de pas être capable de retourner avec mes avantages sociaux, pis j'veux pas me mettre dans la rue… » (Gene)

« Tsé, dans l'état de santé que j'étais, je me disais : « Regarde, je veux pas perdre mon soutien financier pis mes médicaments pis toute » »(Drew)

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Une vie simple

- Les personnes souhaitent simplement vivre décemment; en moyenne, elles ont estimé avoir besoin de 400$ de plus par mois pour être bien dans leur budget (entre 200$ et 800$)

Exemples dans notre échantillon:

« Je vivais simplement c'est sûr tsé, mais j'm'en contentais. J'm'en contentais avec le petit surplus que je faisais là. Je n'ai jamais exigé d'avoir des châteaux en Espagne [rires]» (Cameron)

"Moi je voudrais juste une vie ben simple. Pas besoin de gros flafla là, juste le nécessaire, mais sans avoir besoin de courir après ce nécessaire-là. Parce que là, en ce moment, on est obligé de courir après du nécessaire gratuit, fait que c'est pas des choix qu'on fait, c'est ce qu'on nous dit qu'il faut prendre." (Fred)

« Je me considère chanceux dans ma malchance, tsé je me compare avec des amis là de [un organisme] et je me dis que je me débrouille très bien. Tsé, chu pas riche, mais chu satisfait avec qu'est-ce que j'ai. Pis malgré que j'ai peut-être pas le linge le plus récent, j'ai pu besoin de ça tsé? Y'a une partie de moi qui aimerait bien gros aller vers le minimaliste. » (Cléo)

« Pis depuis quelques années j'adhère beaucoup au minimalisme.... Tranquillement. Tsé doucement là, je vide la maison. J'ai moins de dépenses, je me libère de choses que j'avais pas de besoin dans le fond, pis j'fais attention un peu plus à la planète... Je suis pas une maniaque là! Mais tsé, j'aime beaucoup ça. Je pense que c'était de toujours courir après mon... tsé, pas me satisfaire de ce que j'avais? Alors que pourtant, j'ai tout ce qui me faut là.» (Eden)

Une vie simple (suite)

- C’est beaucoup plus facile de vivre simplement quand c’est par choix et non par obligation!

Exemples dans notre échantillon:

« À moment donné j'deviens écœurée, pis c'est là que je commence à devenir acheteuse compulsive. On dirait que chu tellement en manque que… c’est comme « j'men crisse esti! », pis j'va m'acheter ce que j'ai de besoin là. (Jesse)

« Il faut apprendre à se modérer, à en prendre peu. Tsé juste 1 café par jour, ça peut faire juste du bien. Mais par contre, j’en ai. Tsé c’est pas… c'est plus facile de modérer quelque chose quand t’en as, que quand t'en a pas. »(Cléo)

« C'est niaiseux, parce que ce 200 $ là [de plus par mois] nous permettrait de complètement switcher de mode de vie. En tout cas pour moi, avec l'expérience que j'ai là, ça m'amènerait justement à moins me sentir proche de la rue. » (Fred)

Recommandations

- Toute personne canadienne qui gagne annuellement moins que le montant établi par la mesure du panier de consommation devrait être inconditionnellement admissible à un programme de soutien au revenu.
- Favoriser les actions qui permettent aux personnes de retrouver la santé et de vivre décemment dans la dignité plutôt que d'encourager les mesures qui causent la pauvreté, l'exclusion et la maladie des personnes déjà vulnérables.
- Tous les soins de santé devraient être couverts par l'assurance publique, y comprit les soins des dents et des yeux.
- La franchise des assurances médicaments doit être absorbée par l'assurance publique.

PORTAIL
VIH / sida du Québec

VIH ET INCAPACITÉ

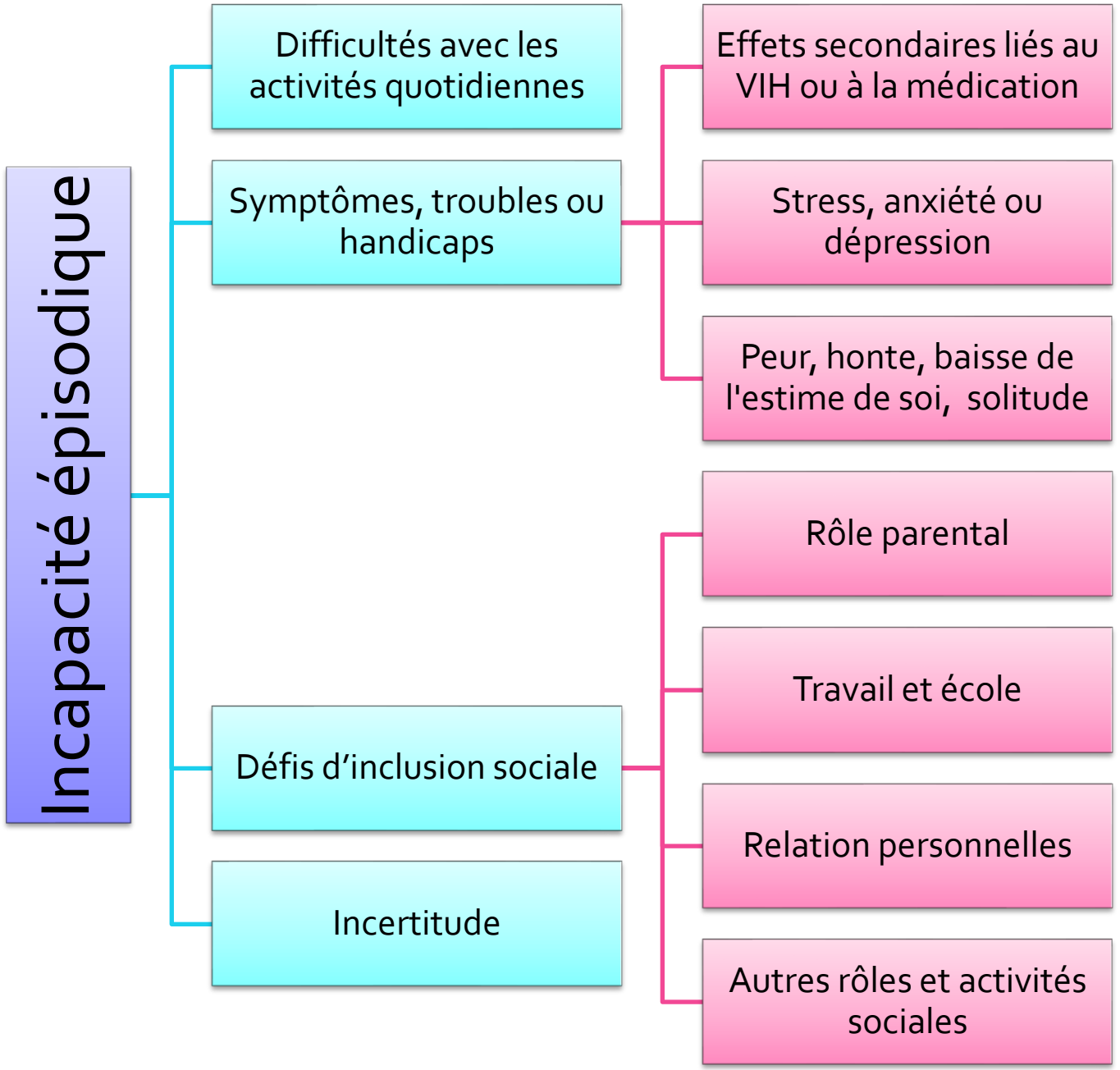
Modèle: « Incapacité épisodique » (O'Brien, 2008)

Les symptômes liés au VIH et aux traitements influencent le déroulement des activités quotidiennes d'une personne, son inclusion sociale et sa vision de l'avenir (O'Brien et al.,2008). Cela a un impact sur la participation sociale des personnes vivant avec le VIH.

Les impacts fluctuent énormément tout au long de la vie de la personne, et peuvent facilement changer d'une journée à l'autre, d'où l'aspect épisodique de l'incapacité.

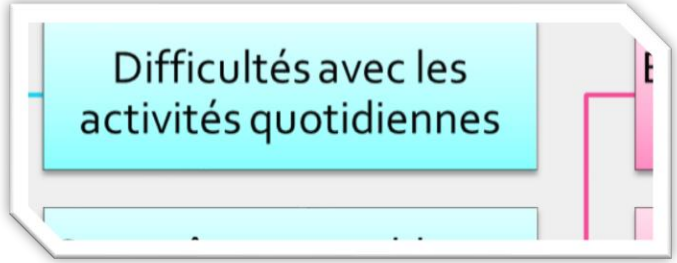
PORTAIL
VIH / sida du Québec

Modèle: « Incapacité épisodique » (O'Brien, 2008)



PORTAIL
VIH / sida du Québec

Difficultés avec les activités quotidiennes, extraits de la recherche



« À moment donné j'étais trop fatiguée, pis j'ai perdu ma job à cause de ça, mais c'est pas… c'est pas relié direct au [dévoilement de mon] diagnostic là, c'est relié plus à ma santé comme […] j'étais fatiguée, j'avais de la misère à me concentrer. J'avais de la misère à faire mes journées. » (Jesse)

« Je suis capable de faire moi-même mon ménage et à manger, faque je me suis améliorée beaucoup là. Mais je suis pas capable de faire quelque chose de… qui demande un effort très long. J'pourrais pas travailler huit heures de temps là. »(Noel)

« Ben la seule affaire qui est brisée, c'est mon horloge… chu pu capable de faire des journées comme avant. J'dors deux fois dans ma journée. Ma batterie interne c'est comme une vieille batterie de cellulaire si tu veux. Est ben longue à charger au complet pis a se décharge ben rapidement. » (Fred)

« Quand j'ai eu mon diagnostic, je travaillais à ce moment-là. Après ça ben, la santé a fait que j'ai perdu mon travail et le temps que je me remette en santé, ça a pris comme un an et demi. »(Alex)

Symptômes, troubles ou handicaps, extraits de la recherche

« Je souffre de fatigue chronique, faque c'est super dur pour moi… C'est super dur de me lever. D'habitude je me lève le matin, je travaille quelques heures, puis après ça, il va falloir que je fasse une sieste avant d'attaquer le reste de ma journée. »(Lou)

«J'ai fait un bon burn out, pis après ça, ça s'est résumé en une dépression à peu près à toutes les années depuis. J'suis dans la douleur en plus, faque ça l'aide pas vraiment là, mais ouais. Psychologiquement et physiquement, les deux c'est extrêmement éprouvant. » (Fred)

« Comment je dirais ben ça… depuis que j'ai le VIH, ça fait deux fois que je tombe en dépression pis que ma maison a revire sans dessus-dessous. Pis l'autre fois ben, j'étais pas pire. Mais ça a retombé en 2018, pis là j'arrive pas comme à remonter… à revenir comme avant là. » (Jesse)

« Ma santé est très bonne. C'est dans ma tête… ma tête a va pas bien. Chu obligée d'avoir des médicaments là… mais le docteur y m'appelle demain, j'vais lui en demander des plus forts. » (Kay)

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Défis d'inclusion sociale, extraits de la recherche

« Je l'ai pas dit au début, je l'avais juste dit à mes boss. Pis là ben y'en a un… y'a un boss qui s'est ouvert la yeule pis y'a un employé qui l'a entendu, pis lui y l'a répété après aux autres, pis aux nouveaux qui arrivaient. »(Jesse)

« Y savaient pas, non non non… y le savaient pas tsé. Surtout dans les petites places, en région là… Là-bas, le monde… « (Kay)

« Parce que dans un petit village, si y'en a un qui le sait, tout le monde le sait. Faque tu deviens la honte du village, tu deviens la risée du village. »(Gene)

« Pis toujours avec le petit… toujours avec le petit questionnement : « On va-tu le découvrir? On va-tu… »…Moi ça m'a beaucoup dérangé ça. »(Eden)

« Donc sur le gros nerf,all the time, à tous les jours, de pas mettre personne en danger, de pas être obligé de le dire à personne non plus, pis de pas avoir envie de le dire à ton entourage pour pas justement… tsé, j'avais perdu ma job, pis j'voulais pas perdre mon logement. Je voulais pas que mon fils soit attaqué ou bombardé par rapport à ça »(Gene)

« Mais c'est plus au niveau personnel, parce que tout le monde avec qui j'me suis ouvert, j'les ai pu dans ma vie… pis ça inclut tous les membres de ma famille proche […] Du jour au lendemain chu tombé en disgrâce… » (Fred)

« Je me suis rendu compte que la personne qui me jugeait le plus avec ma maladie là, c'était pas les autres, c'était moi. Parce que quand j'avais une relation sexuelle, en arrière dans ma tête là j'me sentais comme un esti de virus, tsé ? [*la personne pleure*] »(Drew)

Incertitude, extraits de la recherche

« C'est comme si avant, il y avait les choses, mais après le diagnostic, c'est… comment te dire… Tu vois qu'il y a quand même quelque chose mais… c'est comme un brouillard quelque part qui est venu devant toi, et comme tu vois pas bien là… » (Max)

« Dans ma tête je savais pas jusqu'à où je me rendrais là [rires]! Tandis qu'aujourd'hui tsé, c'est comme monsieur madame Tout le monde là, j'ai un avenir… pis je prévois plus aussi, alors qu'avant j'étais beaucoup dans le « c'est là maintenant, parce que demain je sais pas ». Ouais, j'ai été beaucoup comme ça pendant plusieurs années. »(Eden)

« Tsé comme quand j'ai appris que j'avais ça là, j'avais des cartes de crédit pis je les ai toutes loadées. Je pensais que j'étais pour mourir esti, faque j'men câlissais tsé ? J'me disais : « Regarde, de toute façon y viendront pas me chercher dans la tombe esti! », faque je payais pu mes affaires. » (Drew)

NATURE ÉPISODIQUE DE L'INCAPACITÉ

Nature épisodique de l'incapacité

- Dans la recherche, la nature épisodique de l'incapacité se manifeste en trois temps : la **période de choc** à l'annonce du diagnostic, le **temps de pause requis pour se refaire une santé** et la **période d'adaptation**.
- Rapportées sur une ligne temporelle, ces trois phases illustrent le cheminement des personnes avec leur diagnostic

PORTAIL
VIH / sida du Québec

« Choc du diagnostic », extraits de la recherche

« Quand j'ai eu mon diagnostic, ça faisait déjà deux semaines que j'étais pas capable de manger là, j'avais maigri. Je pesais à peine 100 livres, fait que j'ai dû quitter mon travail pour me remettre en forme. » (Alex)

« J'étais vraiment… ça a pas été latent tsé? Parce que y'a des gens pour qui ça prend du temps avant que ça commence à se développer, mais moi mes CD4 étaient tout de suite à 144, drette en partant. »(Drew)

« Faque quand j'ai pogné le VIH ben j'avais déjà pas gros d'estime de moi, faque le VIH a comme… y m'a comme achevée là. » (Jesse)

« À moment donné, tu te fais à l'idée, mais la journée que j'ai appris ça là, j'me promenais dans les rues pis ma tête tournait. J'avais l'impression de flotter dans les airs, pis que y'avait rien de réel. »(Cameron)

« Besoin d'une pause », extraits de la recherche

« Ben écoute, je suis comme tombée sur l'aide sociale au début, pis ça a été une période assez difficile là. Les quatre-cinq premières années, j'avais pas de réseau pis je connaissais pas les ressources, ça a été assez troublant de pouvoir m'enligner avec ça. Je connaissais rien, j'étais terrorisée par ce qui m'arrivait. J'avais peur de toute pis de rien. J'avais peur de contaminer les autres. » (Gene)

«Pis j'ai été genre… ça m'a pris deux ans avant d'accepter le diagnostic vraiment là. Pis deux ans d'enfer au début. »(Drew)

« Ben ça va mieux, parce qu'au départ, j'ai réagi mal aux médicaments, j'faisais comme des allergies. Ça pris un petit moment avant qu'y trouvent la dose adéquate, pis graduellement je me suis retapée.» (Noel)

« Ça m'a tellement mis dépressif, j'en ai fait un burn out solide moi là quand c'est arrivé tout ça […] Ça me rend tellement nerveux, stressé… j'ai tellement eu de déboires depuis tout ce temps-là que… J'correct là, mais j'ai besoin d'un six mois qui arrive rien d'extrême là…Ça serait merveilleux tsé? Parce que les derniers 12 là, j'ai eu ben de la misère. »(Fred)

« Période d'adaptation », extraits de la recherche

« Chu passé d'un gars mort-vivant y'a quatre ans à un gars rempli de vie aujourd'hui [rires]. Le virage là y'é vraiment à 190 degrés, pis la pédale dans le fond là. » (Drew)

« C'est pas mal plus tard que je me suis découvert des forces pour aller me chercher des salaires qui ont plus d'allures, sans avoir à en rendre compte… »(Cameron)

«J'me suis fait des ressources dans le fond pour m'aider à trouver, ou à voir au moins dans chaque jour un petit peu de bonheur… Pour pas laisser s'éteindre la flamme qui vit en moi, pis pas sombrer vraiment dans une dépression profonde. »(Gene)

« C'est sûr que j'ai fait ben des démarches, j'ai cogné à ben des portes, j'ai suivi ben des cours, j'ai… tsé, j'ai fait beaucoup de relations humaines, j'ai fait beaucoup de croissance personnelle, j'ai fait beaucoup de recherches, parce que je veux devenir une meilleure personne. »(Jesse)

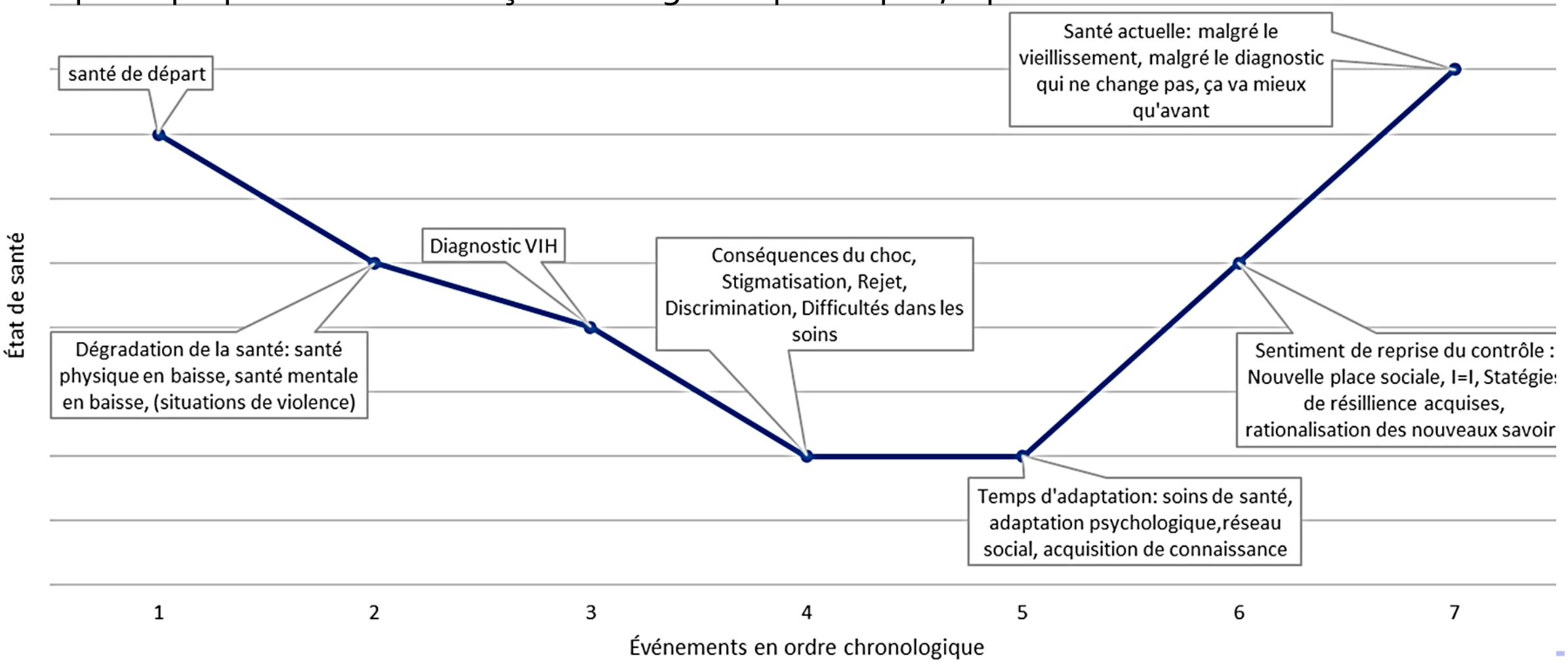
« J'ai pris beaucoup d'assurance aussi, pis… ouais. Je réfléchis plus aussi. Tsé, dans ce temps-là, c'était comme une journée à la fois…»(Eden)

« Pis tout en essayant de travailler sur moi, ça a pris comme deux ans et demi je te dirais avant d'accepter [le diagnostic]. Mon intervenante me l'a dit souvent : « T'as une vie [Alex], t'as une vie esti! » [rires]. Mais ça a pris du temps avant que ça rentre dans ma tête. »(Alex)

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Cheminement

- Santé physique : 9 personnes sur 13 estiment que leur santé physique est meilleure maintenant qu'à l'époque où elles ont reçu leur diagnostique – 3 pire, 1 pareil
- Santé mentale : 10 personnes sur 13 estiment que leur santé mentale est meilleure maintenant qu'à l'époque où elles ont reçu leur diagnostique – 1 pire, 2 pareil



Mise en situation

- Remémorez vous le moment ou vous avez annoncé à vos proches que vous vivez avec le VIH.

Exemple d'Alex qui l'annonce à sa maman:

« J'y ai annoncé au téléphone calmement que j'étais médicamenté, et ci et ça, que j'en mourrais pas, c'est pas comme dans les années 1980, bla bla blah, fait que ça a bien passé. Y'a fallu que… on est revenu sur le sujet plusieurs fois là, à différents moments, c'était un parcours d'un an, d'un an et demi. On en a parlé, je la rassurais et tout, pis aujourd'hui, à me voit aller pis ça va bien » (Alex)

→Toutes les personnes concernées par le VIH ont besoin de cheminer avec le diagnostic ! Plus on va soutenir une personne dans son cheminement, plus on va lui permettre de s'adapter rapidement.

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Approches « tout ou rien »

- L’incapacité liée au VIH n’est pas reconnue par les systèmes: les programmes de soutien et les milieux d’emploi ne permettent pas une conciliation santé-activités réaliste pour les personnes.

« Mais quand t'es déclaré non apte au travail, ben de fait tu pouvais pas en faire beaucoup. Tsé si je faisais 3 heures par semaine d'enseignement, quand c'est pas la même journée, ben ça se fait là tsé? Mais s'il avait fallu que je sois dans une école à travailler 40 heures par semaine, c'est une autre paire de manches. »(Cameron)

« Ben en fait j'ai travaillé longtemps en dessous de la table. Mais c'est ça, j'ai été tu suite déclaré contrainte sévère à l'emploi, faque…Pis tsé, j'avais dans la mentalité que je pourrais plus jamais travailler, pis y'a fallu vraiment un miracle là pour que je change d'attitude »(Alex)

« J’ai essayé [une réinsertion en emploi], mais j'ai été obligé de l'arrêter pis de finir… ben de pas recommencer une deuxième année. J'ai même pas fini la première année en fait. Y'en manquait pas gros, mais j'étais brûlé déjà là, j'arrêtais pu de manquer, pis j'étais trop fatigué pour y aller le matin. Si je faisais une bonne semaine normale, après ça la semaine d'après j'étais fatigué, brûlé, pu capable. »(Fred)

« Apte au travail »

- Un rapport interne du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale en 2006 indiquait qu'environ 10 % seulement des prestataires de l'aide sociale de la catégorie « apte au travail » étaient véritablement en mesure de travailler (TACAE:16).

Exemple dans notre échantillon:

« C'était des psychiatres, mais je pense qu'ils étaient plus fous que moi [rires]. Ils décidaient des choses à ma place. Pis j'ai dit : « Non, ça ne marche pas avec moi ça. Y'a personne pour décider ce que je vais faire pis quand je vais recommencer à travailler. » J'ai dit : « C'est pas vous qui vivez à l'intérieur de moi, c'est moi. C'est moi, pis je sais ce que je suis, OK? » »(Cameron)

- Sécurité financière de la personne est laissée à la discrétion du soignant·e : choix impossible entre enfermer la personne dans une « identité pathologique » ou être complice de l'État en la condamnant à la pauvreté.

Exemple dans notre échantillon:

« En apportant un certificat médical, ça avait augmenté mes prestations de beaucoup là. Fait que ça, ça a amélioré ma qualité de vie d'une certaine façon. » (Alex)

- « Preuve » d'invalidité = impossibilité de se permettre d'aller mieux sous peine de perdre son statut!

Conciliation santé-activités

- Les personnes adaptent leur niveau d'activité en fonction de leur état de santé à l'intérieur d'un système inflexible. Solutions possibles: travail à temps-partiel (non-déclaré) ou bénévolat.

Exemple dans notre échantillon:

« J'ai arrêté pendant un petit bout. Je dirais les deux premières années, je travaillais pas. Les deux premières années rough là, là je travaillais pas. Pis j'ai recommencé dans le même domaine de vente porte à porte que je faisais avant, qui était quand même pas trop exigeant physiquement. Je travaillais genre 3h par jour, je prenais des marches dehors, je passais d'une maison à l'autre pis je jasais avec du monde, faque c'était pas trop exigeant là. » (Drew)

Recommandations

- Reconnaitre l'incapacité épisodique liée au VIH
- Le système tel qu'il existe plonge des personnes déjà souffrantes dans la pauvreté et fait tout pour les y maintenir. Le temps de pause nécessaire afin de cheminer avec leur diagnostic et de se rétablir adéquatement doit être accordé au personnes vivant avec le VIH.
- Reconnaitre la validité de la parole des personnes. Une personne n'est pas malade « pour vrai » parce qu'elle obtient un diagnostic; elle n'est pas plus digne de notre aide parce qu'elle obtient le statut de victime, etc. La parole d'une personne devrait être considérée comme le meilleur indicateur possible de son état.
- Être sensibles et dénoncer les pièges intellectuels, les sursimplifications et les catégories toutes faites. La pauvreté, la maladie, la sexualité, la consommation de drogue sont des enjeux extrêmement complexes qui ne peuvent jamais se résumer en quelques mots.

PORTAIL
VIH / sida du Québec

LE COMMUNAUTAIRE

Conciliation santé-activité

- L'emploi rémunéré représente 50 % de l'ensemble des activités humaines productives, alors que le travail non rémunéré représente environ 40 %. C'est important de reconnaître et de valoriser tout type d'engagement : bénévolat, participation citoyenne, entraide, etc. (TACAE:44)
- Le milieu communautaire permet de combler plusieurs aspects essentiels relatifs à la santé des personnes.

Se sentir utile

- «Équilibre Social»: Importance de l'équilibre social pour la santé et la qualité de vie

Exemples dans notre échantillon:

« Tsé, quand on quitte le travail, comment on s'implique dans la communauté.., ben c'est beaucoup mieux que de rester à la maison sans rien faire pour la majorité. Tu tombes plus malade qu'avant parce que tu restes à la maison sans rien faire à cause que t'es malade [rires] ! » (Max)

« Moi ce que ça m'a apporté de faire du bénévolat? Bien premièrement ça m'a permis de sortir de ma dépression, de sortir de chez nous, d'augmenter mon estime de moi, de me sentir utile, de me retrouver dans mes affaires, de socialiser. J'ai rencontré des gens, j'ai créé des liens » (Alex)

« Je souffre de dépression chronique, pis, euh, c'est… C'est très dur pour moi en général, faque juste le fait de savoir que je dois me lever pis faire ça, pis que ça va apporter quelque chose à quelqu'un d'autre…C'est une grande motivation pour moi. C'est une raison pour sortir de ma maison pis pour me lever le matin, tsé, c'est… C'est pas juste que je le fais pour les autres, je le fais aussi pour moi, parce que ça me fait me sentir bien. »(Lou)

« Je pouvais me sentir utile. J'ai besoin de savoir que mon entourage est heureux, pis qu'il est bien, pis que je suis en mesure de les aider pour que ça crée mon petit bonheur à moi, tsé? » (Fred)

Se sentir à sa place

« Avoir un lieu, un sentiment d'appartenance à un organisme c'est important pour moi[…]. [Dans mon organisme] y'a un centre de jour pour les personnes atteintes et les toxicomanes qui essaient de s'en sortir ou qui vont juste aller là pour socialiser. Alors ça, moi je m'identifiais à ça et j'ai commencé à me tenir là. Je me suis fait connaitre un peu par la gang, par le personnel, pis j'ai offert mes services à la direction. » (Alex)

« Dès que je suis arrivé [dans une ville], j'ai appelé [un organisme], même si tsé, ça me faisait peur. Pis chu arrivé là, j'ai été accueilli toi, comme… C'est extraordinaire, puis j'ai eu ben du plaisir avec ces gens-là. » (Cameron)

« Je pense qu'on a autant à s'apporter des deux côtés. Pis de connaitre l'autre, moi je pense que c'est aussi… Y'apportent autant à moi, que moi à eux, là. »(Eden)

Subvenir à ses besoins

« C'est grâce à eux autres moi que chu encore ici, pis que je reste ici, pis que chu en vie, pis que quand même j'ai un pas pire mode de vie, parce que sinon j'serais pas mal sous le seuil de la pauvreté sur le trottoir là, on s'entend là. « (Fred)

« J'aimais ben ça [dans un organisme] justement parce qu'on avait une massothérapeute qui venait, pis vu que moi chu atteint j'avais le droit aussi, faque…C'était un avantage collatéral là [rires]. »(Drew)

Sur son intervenante: « C'est pas juste du soutien… c'est pas banal le soutien qu'à me donne là. À me fait vivre! J'ai pas honte de le dire. » (Kay)

« La gorge serrée »

« Parce que on s'entend que j'mange avec les moyens du bord tsé, pis c'est pas mal toujours… Dès que j'ai un besoin quelconque qui fait pas partie de mon budget, c'est le communautaire ou sinon il faut que je coupe dans le budget. Pis là je me ramasse avec des dettes tsé ? » (Fred)

Se découvrir

- Au niveau communautaire, les apprentissages informels avec des formateurs ou des entreprises locales peuvent offrir aux personnes handicapées la possibilité de développer des compétences employables et d'acquérir une expérience pratique (OMS, 2005 :22).

« Ben ça m'a permis de me remettre en action. Je t'avoue que au début, juste 20 heures semaines pour moi, c'était beaucoup. Alors ça m'a permis de me remettre en action, de reprendre confiance en moi, de me donner un but, des objectifs, de me valoriser, de me sentir utile, d'avoir un impact sur les proches qui fréquentent le centre »(Alex)

« J'ai fait des travaux [dans un organisme], pis là ça m'a donné le goût de me remettre dans l'action, pis à moment donné j'ai fait : «Heille, chu capable d'la faire la job là! Chu déjà là, pis j'la fait déjà la job » ! Parce que j'me suis rendu compte de tout mon potentiel aussi tsé ? »(Drew)

« En animation je suis number one tsé, c'est ma force l'animation! C'est là où je me sens le plus vivante, pis c'est là où je connecte le mieux avec mon monde » (Gene)

Défis du milieu communautaire

- Rapports de pouvoir
- Pas inclusif pour toustes
- Enjeux d'éthique professionnelle

« Majoritairement, les intervenants ou le staff a une propension à traiter les gens avec de l'enfantillage, et infantiliser les gens qui sont en souffrance, c'est la pire affaire à faire »

« C'est des petites cliques hein, tout ce qui est communautaire. Tout ceux qui sont en tête, ben y'a d'la petite clique. Les intervenants pis leurs chouchous qui vont plus chouchouter »

« Parce que les personnes qui utilisent les services doivent savoir que quand ils y vont [dans l'organisme], ben les employés vont consulter leur fiche juste pour le fun, pis qu'ils consultent leurs infractions passées pour le fun, pis… y'a pas de confidentialité »

Recommandations

- La participation sociale ne se limite pas au travail rémunéré et devrait être encouragée et reconnue à sa juste valeur.
- Soutenir les actions qui favorisent le développement et le maintient des ressources communautaires.
- S'assurer que nos milieux communautaires soient inclusifs pour toustes et qu'ils rejoignent l'ensemble de notre communauté.
- Favoriser les actions qui misent sur le développement et la reconnaissance des forces des personnes qui évoluent dans nos milieux.
- Être sensibles aux rapports de forces dans les relations « aidant-aidé », « chercheur-cherché », « expert-patient » et les dénoncer.

PORTAIL
VIH / sida du Québec

CAS «TÉMOIN » ET CAS « EXCLUS »

Noel, cas « témoin »

Une personne de l'échantillon ne vit pas et n'a jamais vécu d'insécurité financière. Son témoignage est le seul qui présente les trois aspects suivants conjointement et en tout temps:

- Sans être riche, la personne a sans inquiétudes l'opportunité de subvenir financièrement à ses besoins de base, en mettant même un peu de sous de côté
- Soignant « valide » le besoin de soutien de la personne; accès assuré à un revenu décent (« avoir des « experts » de son bord »)
- Réseau social à toute épreuve

Noel, cas « témoin » -- Exemples

- Accès inconditionnel à un revenu décent

« Chez l'employeur, y'avait une assurance maladie. Faque j'ai été longtemps sur l'assurance maladie, pis après ça ben j'avais déjà 57 ans je pense, donc je suis tombée sur la régie des rentes du Québec »

« Je peux manger trois fois par jour, j'ai un toit, chu au chaud pis j'peux payer mes factures sans me priver de manger… en partant c'est avoir de la chance ça »

- Soutien absolu de son équipe de soin

« Au départ quand j'ai commencé à être atteinte, je pouvais pas rien faire parce que le médecin a dit : « A peut s'en aller chez elle à condition qu'on fasse le ménage pis qu'on fasse à manger » »

- Réseau de soutien sans faille.

« J'ai eu beaucoup de soutien de ma famille pis de mes amis, y'a personne qui m'a abandonné, tout le monde était là, même me surprotégeait à vrai dire »

« Mais quand [ma santé va] moins bien, j'ai deux de mes sœurs qui s'occupent de moi dans ce temps-là! [rires] »

Cas Exclu

J'ai été informée suite à une entrevue que un·e des participant·e ne vit pas réellement avec le VIH. Iel « emprunterait » des extraits de la vie d'autres personnes qui vivent avec le VIH pour être admissible aux ressources destinées à notre communauté.

- Dans « The lying Informant » (1977), Salomone interprète le mensonge comme une forme de communication, et non comme l'absence de communication; nous pouvons donc tenter de découvrir ce que ce·tte participant·e nous as révélé en réalité à travers son récit : comment se représente t'iel les PVVIH? Quels sont les éléments nécessaires pour former un récit 'crédible' selon iel? Quels enjeux de pouvoir sont révélés à travers notre rencontre?

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Cas Exclu

- Personne parle rapidement et beaucoup, et donne énormément de détails : 14678 mots pour elle vs. 440 pour moi → meuble la discussion pour apparaître plus crédible, mais démontre aussi un besoin d'être écouté
- Insiste beaucoup sur sa sobriété → sous-entend que les personnes qui utilisent des drogues seraient moins crédibles et « mériteraient » de vivre dans des mauvaises conditions. Cette idée est aussi évoquée dans d'autres témoignages de la recherche.
- Transmission du VIH criminalisée dans son récit → elle sous-entend qu'elle n'est pas coupable de son état et mérite donc d'être aidée. Cette idée rejoint elle-aussi d'autres témoignages de la recherche.
- Insiste beaucoup sur le fait d'être une « bonne » personne: bénévolat, entraide et soutien aux personnes vulnérables, a toujours plus ou moins travaillé, a pardonné son agresseur, etc. → encore cette idée que la pauvreté se mérite ou pas.
- Se présente comme une personne d'exception: un 'cas' intéressant pour son avocat et son médecin, a survécu malgré des obstacles terribles, exposée au VIH très jeune, connait plusieurs personnes décédées ou emprisonnées, etc. → démontre un besoin d'être reconnue, valorisée, considérée.

PORTAIL
VIH / sida du Québec

Recommandations

- Militer contre la méritocratie. Toute personne mérite d'avoir des conditions de vie décentes, peu importe qui elle est et ce qu'elle vit, sans avoir à se justifier.
- Elles méritent aussi qu'on s'intéresse à elles et qu'on les soutienne.
- Militer contre la stigmatisation des personnes qui utilisent des drogues. Lutter pour la fin du monopole sur l'accès aux substances détenu par le milieu médical (vs.: « Je le sais que tu vas t'injecter une substances non-testée qui a des grandes chances de te tuer tout à l'heure, mais fais attention à ta santé. Ton bien-être est tellement important pour moi ! »)
- Se mettre du côté des personnes vulnérables et les appuyer chaque fois que cela est possible.
- Recadrer le VIH en tant qu'expérience collective: cela sous-entend en finir avec les logiques de risques. Les personnes malades ne sont pas coupables de leur état et elles méritent d'être inconditionnellement soutenues.

Échange des connaissances – Prochaines étapes

- Partage des besoins nommés par les personnes au cours de la recherche
- Plaidoyer pour nos recommandations
- Guide des stratégies budgétaires pour et par la communauté
- Formation pour les organismes communautaires:
  - ✓ *Principe GIPA*
  - ✓ *Approche par la reconnaissance des forces :empowerment, agency, capacity building, etc…*
  - ✓ *Pratiques inclusives: non-jugement, safe space, ressources intermédiaires*
  - ✓ *VIH et éthique professionnelle*
  - ✓ *Trauma Care*
  - ✓ *Pair·es aidant·es, intervenant·es et fatigue de compassion*

Merci à toutes les personnes qui ont participé à ce projet! Rien sur nous sans nous 💗