# « La gorge serrée »

## Plaidoyer issu des résultats du projet de recherche *Réalités financières des personnes vivant avec le VIH au Québec* du Portail VIH/sida du Québec

**Grâce aux trithérapies modernes qui permettent d'atténuer considérablement les symptômes physiques du VIH pour la plupart des personnes, on entend souvent parler à l'heure actuelle du VIH comme d'une condition de santé « chronique » et « gérable » (1). Ces descriptions ne représentent cependant pas objectivement les réalités et les enjeux de la vie avec le VIH ; les personnes qui vivent avec le VIH doivent en effet mobiliser quotidiennement de nombreuses ressources et stratégies afin de pouvoir gérer les effets de la stigmatisation, de l'isolement, de la criminalisation et de la marginalisation sur leur santé.**

Ces effets sont bien réels, et ils sont nombreux. De nos jours, nous savons pertinemment que la santé d'une personne est intimement liée aux facteurs sociaux qui déterminent ses conditions de vie, soit les « déterminants sociaux de la santé » (DSS), par exemple sa situation financière, son éducation, l'accès aux soins dans sa région, ou son réseau social (2). Puisque le revenu détermine directement plusieurs des autres facettes qui forment notre contexte de vie (l'éducation ou le logement par exemple), l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) considère qu'il s'agit du DSS ayant le plus grand impact sur notre état de santé (3).

Les personnes qui vivent dans des situations de pauvreté sont en effet plus à risque de développer des problèmes de santé, d'être exposées à des maladies infectieuses, de vivre des difficultés d'accès et de maintien à l'emploi et d'être criminalisées (4). Les effets de la pauvreté sur la santé influencent négativement leur probabilité d'accéder à un revenu décent, ce qui, dans un effet de cercle vicieux, aggrave les effets handicapants des maladies et entraine encore d'autres complications de santé (5,6).

Actuellement, environ 1 personne sur 8 vit sous le seuil de la pauvreté au Canada, soit environ 12 % des Canadiens et Canadiennes (4). Au sein des communautés de personnes vivant avec le VIH (PVVIH), cette proportion passe de 12 % à 45-65 % ; ainsi, environ 1 personne vivant avec le VIH sur 2 vit aussi une situation de pauvreté ou d'insécurité financière (7).

Dans le contexte canadien, on considère donc que la pauvreté en lien avec le VIH est bidirectionnelle, c'est-à-dire qu'elle représente à la fois un facteur de risque accru d'exposition au VIH et une conséquence de l'infection (8). En d'autres mots, les personnes qui vivent des situations de pauvreté ont plus de chance d'être exposées au VIH, et les personnes qui vivent avec les VIH ont plus de chance d'être touchées par les situations de pauvreté.

La distribution de la pauvreté au sein d'une population n'est ni aléatoire, ni équitable. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime en effet que « les effets conjugués de politiques et de programmes sociaux insuffisants, de modalités économiques injustes et de stratégies politiques mal pensées » sont à l'origine de nombreux déséquilibres dans la répartition des DSS entre les individus et les populations (9, p.1). Par exemple, l'infection au VIH peut avoir une influence importante sur l'occupation et la participation sociale des personnes ; ces dernières doivent parfois quitter leur emploi ou réduire leurs heures de travail pour être en mesure de gérer leur état de santé (comorbidité, effets secondaires, santé mentale), ce qui affecte alors négativement leur situation financière (6, 7, 8, 10). Or, plutôt que de soutenir adéquatement ces personnes de manière à ce qu'elles puissent éventuellement reprendre leurs activités et accéder un revenu décent, l'inefficacité des programmes actuels de soutien au revenu plonge les personnes dans des situations de pauvreté qui aggrave encore plus leur état de santé.

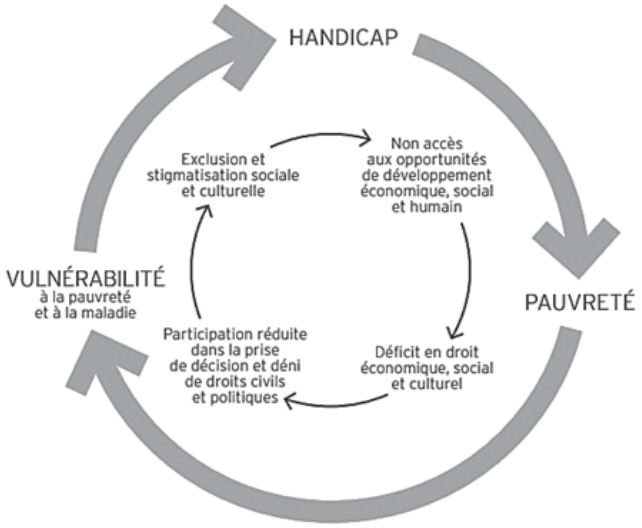



**Figure 1**
**Pauvreté et Handicap, un cercle vicieux**

Source : Department for International Development (DfID), Disability, Poverty and Development, Issues Paper, Feb. 2000.

Le Portail a mené en 2021-2022 une recherche communautaire sur les réalités financières des personnes vivant avec le VIH au Québec (11). Une personne ayant participé à cette recherche a utilisé l'expression « la gorge serrée » pour nous parler de sa situation financière. C'est une image qui, finalement, illustre bien la vaste majorité des témoignages qui nous ont été confiés. « La gorge serrée ». Environ la moitié des personnes rencontrées pour la recherche n'avaient pas, au moment de leur entrevue, un revenu suffisant pour subvenir à leurs besoins de base, soit le strict minimum requis pour survivre, par exemple se loger ou se nourrir. La quasi-majorité déclarait ne pas être en mesure d'ajouter à son budget les dépenses liées aux besoins allant au-delà de la simple survie, par exemple pour couvrir les frais de santé non couverts (le dentiste, lunettes, franchise des médicaments), les assurances (auto/maison,vie...) ou pour épargner (fond d'urgence, REER, CELI...). Au moment de leur entrevue, certaines personnes avaient moins de 1 $ à leur nom.

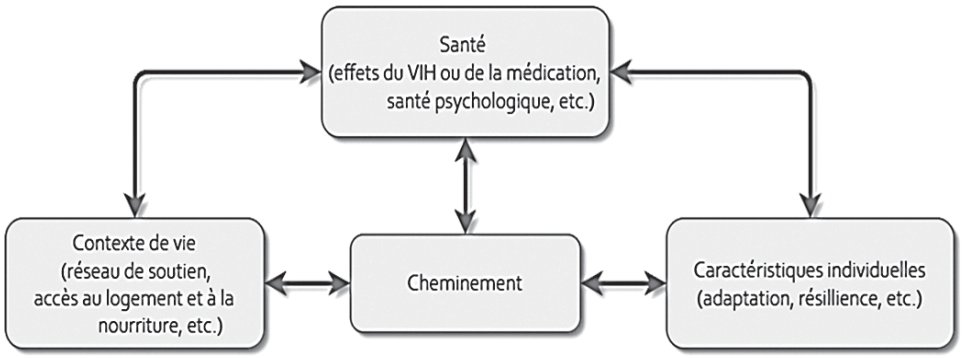
Aux effets négatifs de la pauvreté sur la santé des personnes s'ajoutent certains enjeux spécifiques pour celles qui vivent avec le VIH. Par exemple, celles qui n'ont pas accès à une alimentation adéquate ont en moyenne des CD4 plus bas, une charge virale plus souvent détectable, et un taux de mortalité plus élevé (12). Il existe aussi une corrélation entre le fait de vivre avec faible revenu et le fait d'initier plus tard un traitement antirétroviral (13).

**Il faut savoir que, même dans notre contexte national de couverture « universelle » des soins de santé, environ 10 % des personnes vivant avec le VIH au Canada qui cessent leur traitement le font pour des raisons monétaires...**

notamment à cause des co-paiements pour les médicaments et des frais médicaux connexes (transport, gardiennage, etc.) (14). Certaines personnes nous ont effectivement confié pendant la recherche (11) qu'elles devaient parfois repousser ou renoncer à aller chercher leurs médicaments à cause des franchises à payer lors du renouvellement de leur prescription à la pharmacie. Vu l'importance de la médication à la fois pour la santé des personnes, et pour la prévention du VIH, nous devons agir afin de garantir un accès inconditionnel aux soins de santé dans notre province (15). Cette garantie est d'autant plus indispensable si l'on souhaite respecter les engagements sociaux pris lors des initiatives *Villes sans sida* et envers les objectifs 90/95 de l'ONU (16,17).

Nous abordions en introduction les effets de la stigmatisation du VIH, de la criminalisation et de la marginalisation sur la santé des personnes qui vivent avec le virus. Au-delà des enjeux d'inclusion qui défavorisent la participation sociale des personnes et qui entrainent des situations de pauvreté, la stigmatisation a aussi des conséquences directes sur la santé, en lien notamment avec l'atteinte à l'estime de soi, la dévalorisation, l'isolement, et l'accès réduit aux soins de santé (18). La stigmatisation de la pauvreté fonctionne de la même façon, et elle est associée aux mêmes enjeux de santé (6).

Il est souvent difficile pour les personnes vivant avec le VIH d'obtenir le soutien et les soins nécessaires pour contrer les effets invalidants du VIH sur leur santé et sur leur participation sociale : l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) remarque par exemple que les soignant·e·s ne sont pas toujours outillé·e·s pour reconnaître les effets invalidants du VIH sur la santé, notamment ceux liés à la santé psychologique des personnes (8). (suite à la page 22)




De plus, puisque les responsables des programmes de soutien social et de soutien pour les personnes handicapées ne connaissent généralement pas très bien le VIH et ses enjeux, les personnes vivant avec le VIH continuent d'être exclues de certains programmes d'aide et de soutien dont elles auraient besoin (8).

En normalisant qu'une personne n'ait pas accès à de la nourriture, à un logement décent ou aux soins de santé requis pour sa survie parce que son identité, ses valeurs ou sa manière d'agir ne correspond pas à nos idéaux de société, on fait en sorte que celles qui vivent des situations difficiles ne s'en sortent jamais. Les effets invalidants du VIH sur la santé ne sont pourtant pas nécessairement irréversibles.

Au contraire, si plusieurs personnes dans notre recherche (11) rapportaient un état de santé et une qualité de vie dégradée au moment de leur diagnostic, la plupart ont finalement vu leur situation se stabiliser après un certain temps, et se considéraient en « bonne » santé au moment de leur entrevue.

Cependant, elles ont remarqué que la stigmatisation a souvent été mobilisée comme justification à leurs situations de pauvreté : au lieu de recevoir un soutien adéquat alors qu'elles étaient en difficultés, on les a souvent enfermées dans des situations d'insécurité financière qui ont à la fois aggravé leurs enjeux de santé et limité encore plus longtemps leur participation sociale.

**Pour briser pour de bon le lien qui existe entre la pauvreté et le VIH, il faut agir sur les causes profondes de la pauvreté, et pas seulement sur ses conséquences.**

**Il faut changer l'idéologie actuelle qui justifie qu'une personne n'ait pas accès à de la nourriture ou à un logement décent, peu importe la raison.**

**L'accès à un revenu décent ne devrait pas être conditionnel à ce qu'une personne se conforme à nos attentes, ou pas.**

**La pauvreté n'est pas inévitable ; elle devrait cependant toujours être inacceptable.**

**Solidairement,**

**Le Portail VIH/sida du Québec**

# La recherche en chiffres

## Réalités financières des personnes vivant avec le VIH au Québec

**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**

**11 personnes vivent ou ont vécu de l'insécurité financière depuis leur diagnostic**

## Références


1 - Voir par exemple, ASPC (2013), p. 25 : « Par exemple, les nouvelles données montrent que les traitements antirétroviraux peuvent réduire la réplication virale et la progression lente de la maladie au point où l'infection au VIH est devenue une condition chronique gérable. »

ASPC - Agence de Santé publique du Canada (2013). Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes : Personnes vivant avec le VIH/sida, Gouvernement du Canada. Disponible : https://www.catie.ca/sites/default/files/SR-personnes-vivant-avec-le-VIH.pdf

2 - MSSS - Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2010). Le Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants - résultat d'une réflexion commune. Gouvernement du Québec. Disponible : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000761/

3 - Voir INSPQ, site Web : « Le revenu d'une personne constitue le déterminant de santé le plus important, puisqu'il exerce une influence sur l'ensemble des conditions et des habitudes de vie. ». https://www.inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite-populationnelle/determinants-de-la-sante/principaux-determinants-de-la-sante-environnement-economique

4 - Gouvernement du Canada (2018). Une chance pour tous : la première Stratégie canadienne de réduction de la pauvreté. Emploi et développement social Canada. Disponible:https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/reduction-pauvrete/rapports/strategie.html

5 - Wall, Katherine. 2017. « Le faible revenu chez les personnes ayant une incapacité au Canada ». Regards sur la société canadienne, Statistique Canada. Disponible : https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2017001/article/54854-fra.htm

6 - Lechaume, A. (2015). Avis sur la mesure de l'exclusion sociale associée à la pauvreté - Des indicateurs à suivre... / analyse et rédaction [...], Québec, Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion, ressource en ligne (35 pages), Collections de BAnQ.

7 - Rueda S, Raboud J, Mustard C, Bayoumi A, Lavis JN, Rourke SB. (2011) Employment status is associated with both physical and mental health quality of life in people living with HIV. AIDS Care. Apr;23(4):435-43. doi: 10.1080/09540121.2010.507952

8 - ASPC - Agence de Santé publique du Canada (2013). Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes : Personnes vivant avec le VIH/sida, Gouvernement du Canada. Disponible : https://www.catie.ca/sites/default/files/SR-personnes-vivant-avec-le-VIH.pdf

9 - OMS - Organisation mondiale de la santé (2008). « Combler le fossé en une génération : Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé », Commission des Déterminants sociaux de la Santé, résumé analytique du rapport final.

10 - Worthington, C., & Krentz, H. B. (2005). Socio-economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV. International journal of STD & AIDS, 16(9), 608–614. https://doi.org/10.1258/0956462054944408

11 - PVSQ-Portail VIH sida du Québec (2022) [à paraître]. « Réalités financières des personnes vivant avec le VIH au Québec », Recherche Communautaire du Portail VIH-sida du Québec

12 - Anema, A., Weiser, S. D., Fernandes, K. A., Ding, E., Brandson, E. K., Palmer, A., Hogg, R. S. (2011). High prevalence of food insecurity among HIV-infected individuals receiving HAART in a resource-rich setting. AIDS Care, 23, 221–230. doi:10.1080/09540121.2010.498908

13 - Joy R, Druyts EF, Brandson EK, Lima VD, Rustad CA, Zhang W, et al. (2008) Impact of neighborhood-level socioeconomic status on HIV disease progression in a universal health care setting. J Acquir Immune Defic Syndrome, 47(4):500-5.

14 - McAllister, J., Beardsworth, G., Lavie, E., MacRae, K. and Carr, A. (2013), Financial stress and ART adherence. HIV Med, 14 : 120-124. doi:10.1111/j.1468-1293.2012.01034.x

15 - ONUSIDA (2014). « 90-90-90, une cible ambitieuse de traitement pour aider à mettre fin à l'épidémie de sida ». Disponible : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_fr.pdf

16 - ASPC - Agence de Santé publique du Canada (2017). Mesurer les progrès réalisés par le Canada en ce qui concerne les cibles 90-90-90 pour le VIH, Gouvernement du Canada. Disponible : https://publications.gc.ca/collections/collection_2017/aspc-phac/HP40-173-2017-fra.pdf

17 - Voir l'aperçu du « Projet commun ONUSIDA-IAPAC Fast-Track Cities » de l'ONUSIDA, https://www.unaids.org/fr/resources/documents/2022/FTC_outline

18 - INSPQ - Institut national de santé publique (2013). Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique : outil d'aide à la réflexion. Québec : Institut national de santé publique. Disponible : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2344_dimension_ethique_stigmatisation_outil_aide_reflexion_2018.pdf