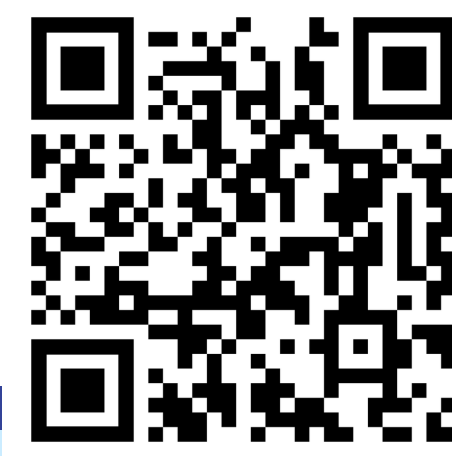


# «Réalités Financières»

des personnes vivant avec le VIH au Québec

Un projet de recherche communautaire du **Portail VIH-sida du Québec** (2021)

(Pour en savoir plus sur la recherche)



## Methodologie

- Recherche qualitative exploratoire;
- 14 PVVIH du Qc rencontrés, cumulant 264 années de vie avec le VIH ;
- 939 minutes de témoignage enregistrées, transcrites, et anonymisées;
- Analyses qualitatives thématiques.

## Contexte

- 12 % environ des personnes au Canada vivent actuellement une situation de pauvreté
- 50 % environ des PVVIH au Canada vivent actuellement une situation de pauvreté
- 62 % des participant.es de «L'index de la stigmatisation au Québec» [1] rapportaient un revenu annuel inférieur à 20 000\$

Les effets de la pauvreté sur la santé influencent négativement la participation sociale des personnes et leur probabilité d'accéder à un revenu décent, ce qui, dans un effet de «cercle vicieux», aggrave les effets handicapants de la maladie et entraîne des complications de santé supplémentaires.



« En fait j'ai travaillé longtemps en dessous de la table. Mais c'est ça, j'ai été tu-suite été déclaré contraintes sévères à l'emploi, faque...Pis tsé, j'avais dans la mentalité que je pourrais plus jamais travailler ... » (A)

- Puisque les définitions «d'invalidité» utilisées par nos systèmes ne permettent pas une conciliation santé-travail adéquate, les personnes qui souhaitent protéger leur statut doivent restreindre inutilement leurs heures de travail, travailler illégalement, ou faire le choix de ne pas être rémunérées pour leur travail.

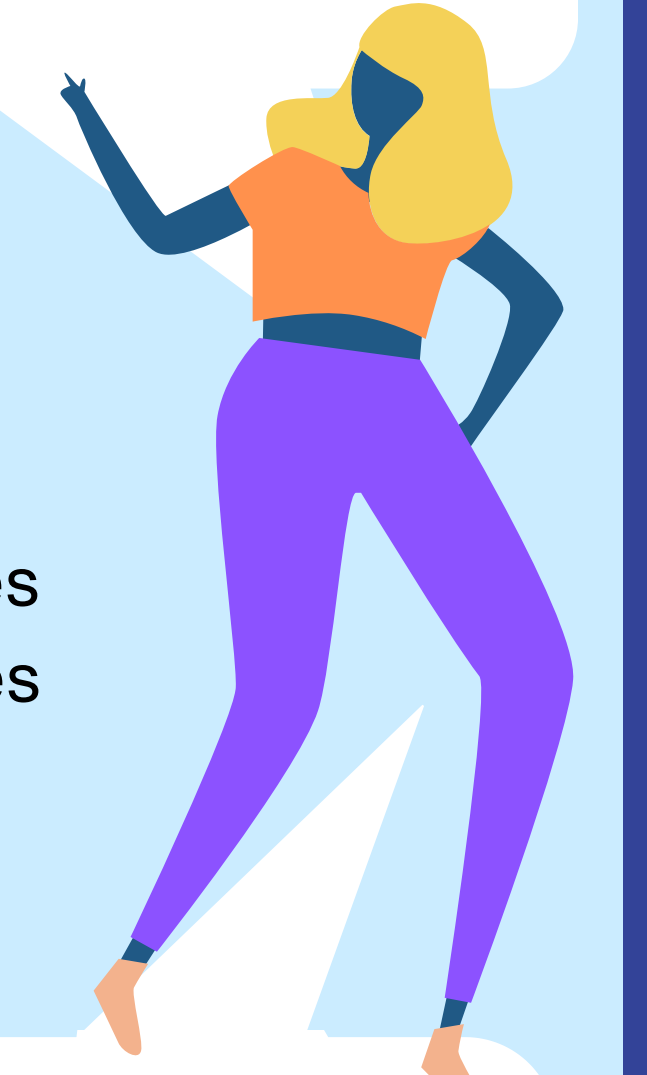
## Revenus insuffisants

	Revenu Viable (IRIS): 28 783 \$	MPC : 21 132 \$
Salaire minimum (35h): 20 307 \$	-8 476 \$	-825 \$
Solidarité Sociale: 16 903 \$	-11 880 \$	-5 039 \$
Aide sociale: 10 423 \$	-18 360 \$	-10 709 \$
Retraite(RRQ): 20 231 \$	- 8 552 \$	-901\$

Différence entre le revenu annuel estimé par situation économique et les seuils de pauvreté au Qc pour 2021 (personne seule, région de Montréal)

- Plusieurs salarié·es ont rapporté que, malgré un temps plein, leurs revenus d'emploi ne leur permettent pas de subvenir convenablement à leurs besoins. Ces personnes sont ainsi confrontées à des situations de pauvreté alors qu'elles sont activement impliquées sur le marché du travail.

« 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 2], pis même encore là, j'ai de la misère. » (J)



- Plutôt que de permettre aux PVVIH de retrouver une santé favorable à leur participation sociale, les systèmes de soutien enclenchent une dynamique de 'cercle vicieux' qui maintient les personnes fragilisées dans des situations de précarité extrêmes qui favorisent à leur tour la mauvaise santé.

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

- Plusieurs participant·es se sont tournés vers les milieux communautaires afin de faire face aux obstacles posés par les systèmes actuels. La flexibilité des ressources et des services du communautaire leur ont permis de non seulement combler certains besoins matériels urgents, mais aussi de se trouver une place sociale au sein d'un groupe, d'apprendre de nouvelles aptitudes, et de se découvrir des forces qui ont pu éventuellement être mobilisées pour réintégrer un emploi rémunéré compatible avec leur santé.

## Pauvreté Structurelle

- La perte de la couverture complète d'assurances santé gouvernementale, ou la crainte de ne pas avoir accès à un salaire suffisant pour couvrir leurs frais de santé, représentent des sources de doutes et de stress pour les PVVIH. Ces inquiétudes alimentent la dimension «incertitude» de l'incapacité épisodique, et alourdissent ses effets négatifs sur la santé.
- L'aspect «épisodique» de l'incapacité liée au VIH n'est pas reconnu par les systèmes; les approches «tout au rien» des définitions de l'invalidité des programmes de soutien, ainsi que le format rigide et les horaires strictes souvent associés aux milieux d'emploi, ne permettent pas une conciliation santé-activités réaliste. Les personnes n'ont donc pas accès à un revenu suffisant et favorable à la santé.
- En privant les personnes de la capacité de faire les choix nécessaires à l'atteinte et au maintien d'un niveau de vie acceptable, l'approche «strict minimum» des politiques de soutien québécoises est en contradiction directe avec la «Stratégie canadienne de réduction de la pauvreté» (2018) [4].

«Si je faisais 3 heures par semaine d'enseignement, quand c'est pas la même journée, ben ça se fait là, tsé? Mais travailler dans une école 40 heures par semaine, c'est une autre paire de manches...» (C)



## Recommandations

- Revendiquons l'accès inconditionnel à un programme de soutien au revenu pour toute personne canadienne qui gagne annuellement moins que le montant établi par la mesure du panier de consommation (MPC).
- La santé des dents et des yeux n'est pas une option! Réclamons que TOUS les soins de santé soient couverts par l'assurance publique.
- Luttons contre les préjugés en lien avec la pauvreté, et soutenons les actions qui permettent aux personnes de retrouver la santé et de vivre décemment dans la dignité, plutôt que les mesures qui causent la pauvreté, l'exclusion et la maladie des personnes déjà précarisées.
- La participation sociale ne se limite pas au travail rémunéré, et elle devrait être encouragée et reconnue à sa juste valeur; encourageons les actions qui favorisent le développement et le maintien de nos ressources communautaires.

Ref.: [1] COCQ-sida, (2020) « Moi, toi et le VIH - Résultats de l'index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH au Québec » [2] Gouvernement du Canada (2018), «Une chance pour tous : la première Stratégie canadienne de réduction de la pauvreté» [3] O'Brien & al. (2008), «Exploring disability from the perspective of adults living with HIV/AIDS: Development of a conceptual framework» [4] OMS-Organisation mondiale de la santé (2011), «Rapport mondial sur le handicap»

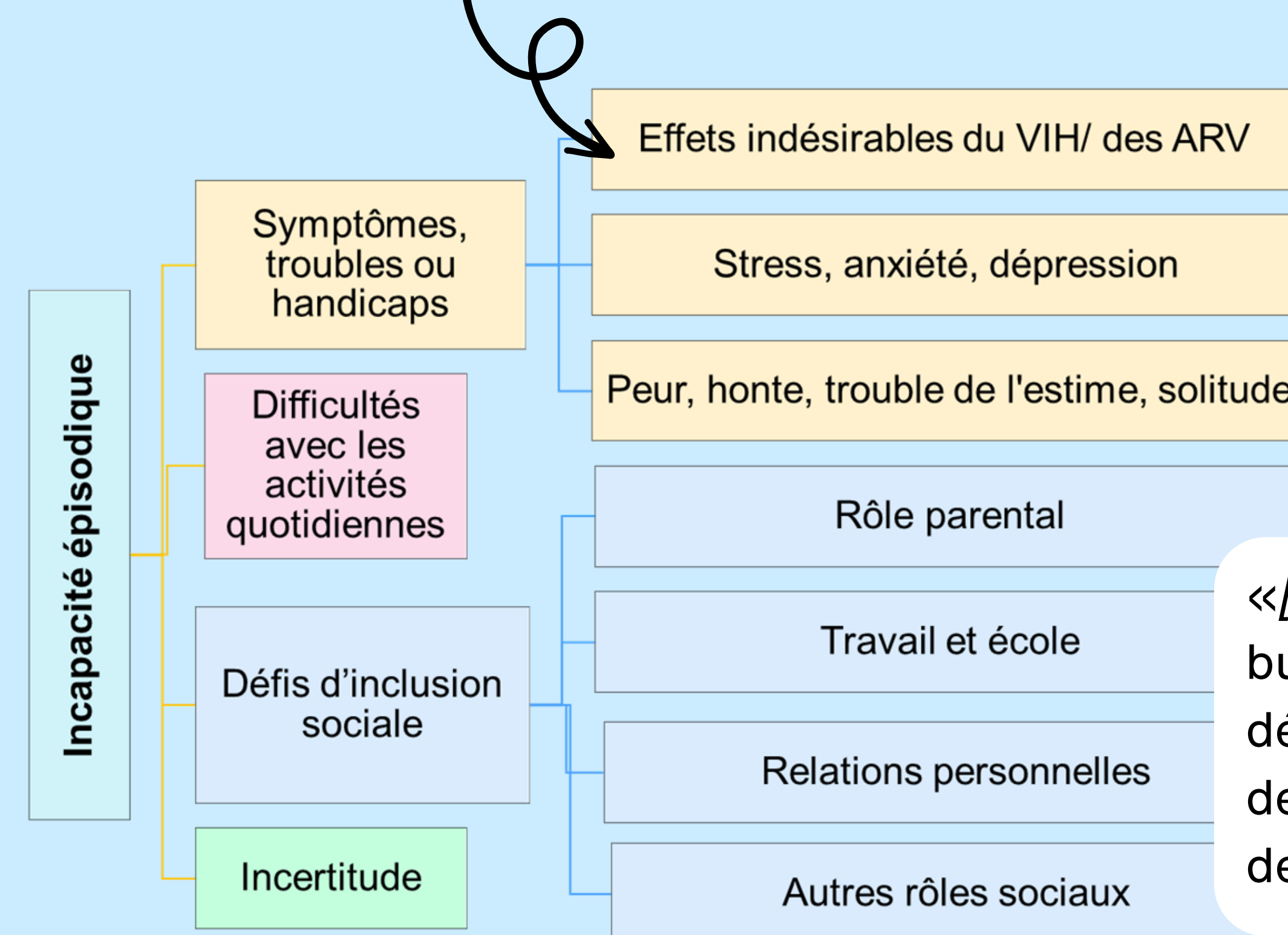
## Portrait financier des participant·es

"Généralement, j'ai assez d'argent pour ..."	Oui	Non
Logement	7	5
Nourriture	5	7
Transport	6	6
Loisirs	6	6
Téléphone	11	0
Internet	8	4
Télévision	7	3
Assurances (vie, voiture, habitation)	7	5
Vêtements appropriés aux saisons	3	9
Lunettes	1	8
Dentiste	0	8
Co-paiement médicaments	5	4
Autres frais liés à la santé	0	12
Frais de garde	1	0
Taxes et Impôts	4	2
Plan d'épargne (REER, etc.)	0	12
Fond d'urgence(3x dépenses/mois)	0	12

« 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... » (L)

- Certain·es ont confié devoir parfois repousser le moment d'aller chercher leur médication et même, devoir parfois se passer complètement de leur traitement pour un certain temps.
- L'ensemble a mentionné des difficultés d'accès en lien avec les soins de santé non-couverts par la RAMQ; plusieurs doivent repousser ou abandonner les soins requis à cause des coûts trop élevés.
- L'ensemble des participant·es ont souligné l'impossibilité d'épargner, et ce, peu importe la source de leurs revenus: au moment de l'entrevue, 3 personnes salariées possédaient moins de 1\$ sur leur compte.
- La grande majorité rencontrait au moment de l'entrevue, ou avait déjà vécu dans le passé, des défis en lien avec l'endettement.

## Modèle de l'«Incapacité Épisodique» par O'Brien & al (2008)



«[À l'annonce de mon diagnostic] 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...Psychologiquement et physiquement, les deux c'est extrêmement éprouvant.» (F)

- Les participant·es ont décrit des effets du VIH sur leur santé qui correspondent aux catégories du modèle de l'« incapacité épisodique» de O'Brien (2008) [2].
- L'OMS définit l'incapacité ou le handicap comme «la somme des interactions entre la santé et le contexte d'une personne qui affectent ses activités et participation sociale»[3].
- Les effets invalidants du VIH sur la santé peuvent varier significativement en nombre et en intensité tout au long de la vie d'une personne, d'où l'aspect «épisodique» de l'incapacité.
- Les participant·es ont remarqué que leur parcours de vie avec le VIH leur a permis de découvrir des stratégies d'adaptation qui les aident aujourd'hui à modérer les effets invalidants du VIH sur leur santé. Ainsi, malgré le vieillissement, la plupart estimaient aujourd'hui être en meilleure santé physique et mentale qu'à l'époque où elles avaient reçu leur diagnostic.



«Ça m'a pris deux ans avant d'accepter le diagnostic vraiment là. Pis deux ans d'enfer au début.» (D)