

Société canadienne du sida

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

Feuillet #4

VIVRE AVEC LES COÛTS D'UN HANDICAP

L'INFECTION À VIH EN TANT QUE HANDICAP

À partir des années 1990, des progrès thérapeutiques ont permis de ralentir la progression de l'infection à VIH et de donner aux personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida) la chance de vivre plus longtemps et, dans certains cas, une vie plus saine. Malheureusement, en 2004, le régime de traitement est encore loin de la perfection. Le traitement antirétroviral fortement actif (HAART) s'accompagne souvent d'effets secondaires graves et débilitants (comme la nausée chronique, la diarrhée et des douleurs) qui contraignent des PVVIH/sida à modifier leur routine, leur horaire et leurs priorités. Ce régime nécessite la fidélité à un horaire strict pour la prise de nombreuses pilules, au cours d'une journée, et il peut impliquer de nombreuses restrictions alimentaires. Entreprendre un tel traitement nécessite d'adopter un mode de vie différent, ce qui affectera les habitudes alimentaires et de sommeil, et influencera les tâches et horaires du quotidien. L'infection à VIH est reconnue comme un handicap; les PVVIH/sida sont protégées contre la discrimination fondée sur le handicap, en vertu de la Charte canadienne des droits et libertés, de la Loi canadienne sur les droits de la personne ainsi que des lois provinciales sur les droits de la personne.

L'INFECTION À VIH EN TANT QUE MALADIE ÉPISODIQUE

Pour plusieurs, vivre avec le VIH entraîne de vivre avec des épisodes de maladie qui sont récurrents et imprévisibles, en alternance avec des périodes de bonne santé. La nature « épisodique » de la maladie à VIH en rend la gestion plus difficile. Avec l'avènement du HAART et l'allongement de leur espérance de vie, plusieurs PVVIH/sida se trouvent devant un besoin de reprendre le contrôle sur leur vie et de regagner leur place dans la société. Cela n'est toutefois pas facile. Souvent, elles doivent rebâtir des relations, surmonter la stigmatisation à leur égard qui vient de proches ou de collègues, et, si elles avaient quitté le monde du travail ou changé de carrière, il leur faut trouver d'autres manières de prendre part à la société. Cela doit se faire en

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

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

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

Feuillet #3 – Perspective économique sur le risque

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

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

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

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

conjonction avec la gestion des traitements, des symptômes imprévisibles et de plusieurs autres facteurs qui s'associent au fait de vivre avec une maladie chronique¹.

L'INFECTION À VIH ET L'EMPLOI RÉMUNÉRÉ

Trois besoins fondamentaux doivent être satisfaits, pour l'emploi puisse être une avenue envisageable pour une PVVIH/sida.

- **Besoins financiers** – L'emploi doit être *profitable*. La rémunération et les avantages sociaux qui accompagnent l'emploi doivent couvrir les coûts accrus qui s'associent au VIH, y compris le coût élevé des médicaments.
- **Besoins de santé** – Les conditions de travail doivent être *flexibles*. Elles doivent permettre d'accommoder les problèmes de santé et les limites aux activités qui accompagnent le VIH et les régimes de traitement.
- **Besoins psychologiques** – L'emploi doit être *significatif*. Les PVVIH/sida, les personnes qui vivent avec d'autres handicaps et les personnes qui vivent dans la pauvreté devraient avoir la possibilité d'accès à un emploi qui correspond à leur expérience, à leurs compétences et à leurs capacités, et qui offre des occasions de développement professionnel continu.

Stigmatisation, discrimination et tendances en milieu de travail

Bien que la discrimination au motif de l'infection à VIH soit illégale, elle demeure un obstacle à un emploi adéquat et significatif. Pour les PVVIH/sida qui sont sur le marché du travail, la divulgation de leur séropositivité à un employeur (de manière accidentelle ou autre) peut avoir de graves répercussions². Pour certaines, les effets secondaires de médicaments donnent lieu à des symptômes physiques visibles, comme la lipodystrophie (un déplacement de la masse grasseuse vers diverses parties du corps). Les PVVIH/sida qui sont considérées par d'autres personnes comme ayant des symptômes apparents sont confrontées à un risque accru de stigmatisation, d'étiquetage, et de ne pas être embauchées. Si elles parviennent à dénicher un emploi, il existe un risque que des rumeurs se mettent à circuler, au lieu de travail, à propos de leur séropositivité. La discrimination, vécue ou pressentie, empêche de nombreuses PVVIH/sida d'avoir recours à du soutien, de négocier des conditions de travail particulières (comme un horaire flexible ou des semaines allégées) ou de chercher d'autres avenues d'emploi.

BREF COUP D'ŒIL SUR LES FAITS

Dans une enquête de 1998 auprès de PVVIH/sida, au Canada, 50 % des répondants qui travaillaient n'avaient pas divulgué leur séropositivité, et 45 % ont dit qu'ils s'attendraient à de la discrimination de la part de leur employeur ou de leurs collègues s'ils le faisaient. Parmi les répondants qui n'avaient pas d'emploi, 65 % ont affirmé qu'ils ne révéleraient pas leur séropositivité à un éventuel employeurs ou à des collègues, par crainte de discrimination³.

Les tendances, au sein du marché de l'emploi, ne sont pas favorables aux PVVIH/sida. Le type d'emploi qui a connu la plus forte croissance, au Canada, depuis 1990, est l'emploi à contrat à faible revenu, le travail autonome et l'emploi temporaire. Or, en 1996, 45 % des travailleurs autonomes gagnaient moins de 20 000 \$ par année⁴.

Dans la quête d'un emploi, les PVVIH/sida ne sont pas seulement devant les obstacles physiques que pose leur maladie et la stigmatisation de la part d'employeurs potentiels : elles constatent également que le marché du travail ne satisfait pas même les besoins financiers d'une personne qui n'a pas de maladie ou de handicap.

Évaluer les bienfaits et risques liés au fait de travailler

Plusieurs employeurs n'offrent pas de régime d'assurance santé, d'assurance médicaments ou d'assurance dentaire. Les témoignages, au sein de la communauté du VIH, indiquent que plusieurs organismes et sociétés ne peuvent pas offrir de régime collectif d'assurance, à des employés vivant avec le VIH/sida, parce que le coût pour l'employeur serait excessif. Malheureusement, le coût des nécessités élémentaires de la vie, associé au coût élevé des médicaments et de certaines mesures de soutien, peut être trop élevé pour le salaire que gagnent plusieurs PVVIH/sida. Pour plusieurs de ces personnes, l'admissibilité aux régimes publics d'assistance sociale est le seul moyen de couvrir ces coûts médicaux, même si les programmes ne sont pas à la hauteur du coût élémentaire de la vie (i.e. loyer et alimentation). Les travailleurs autonomes ne sont pas généralement admissibles à des régimes privés, s'ils sont séropositifs. D'autres, qui sont en bonne santé et/ou qui ont un régime adéquat d'assurance santé, doivent évaluer les possibles répercussions financières qu'elles rencontreraient si elles quittaient leur emploi.

Dans l'analyse des implications d'un départ, permanent ou temporaire, de leur emploi pour cause de maladie (prévue ou non), les PVVIH/sida éprouvent diverses craintes :

- la non-admissibilité aux régimes publics de soutien du revenu et de prestations d'invalidité;
- l'incapacité à recouvrer leurs avantages sociaux après un congé temporaire;
- l'utilisation, par les payeurs de prestations (p. ex. une compagnie d'assurance), de résultats de leurs tests cliniques (numération des cellules CD4+) comme seul critère pour révoquer des prestations;
- le risque d'être contraint de retourner au travail en raison d'attentes irréalistes de la part des payeurs de prestations;
- la perte d'une assurance médicaments;
- la perte d'un régime élargi d'assurance santé
- la perte d'accès à des services de gardiennage d'enfants.

La complexité des programmes de soutien du revenu, couplée à la gravité possible des répercussions financières et sur la santé, d'une décision de quitter ou de reprendre le travail, fait de cette démarche un énorme défi. Le degré élevé de connaissances techniques et d'accès à des renseignements à jour, à propos de toutes les politiques pertinentes, nécessite une expertise spécialisée et une formation qui se situent au-delà de la capacité de la plupart des Canadien-nes. En conséquence, plusieurs organismes de lutte contre le sida (OLS) et d'organismes communautaires (OC) offrent des « services conseils en matière de prestations ». Un conseiller en matière de prestations est un membre du personnel (ou un bénévole) qui détient une formation et de l'expérience en lien avec ces politiques. Ces conseillers aident les clients à comprendre les options qui s'offrent à eux ainsi que les risques et les avantages de chaque décision possible.

Une recherche réalisée par la Société canadienne du sida, en 1998, a identifié les défis suivants pour les PVVIH/sida qui tentent de calculer les risques et avantages liés à l'amorce d'un travail ou au retour sur le marché de l'emploi⁵ :

- la nécessité de protéger leur confidentialité, lorsqu'elles font des demandes ou des recherches d'information à propos de divers régimes privés et publics de prestations (sans risque de soulever des soupçons et de déclencher une révision de leur dossier);
- un besoin d'aide à peser les divers pour et contre, et à comprendre les implications financières de chaque option;
- le besoin de personnes qualifiées et formées qui ont accès à une information exacte et à jour, pour les aider dans leurs décisions.

LA LUTTE DE LA COMMUNAUTÉ POUR SOUTENIR LES PVVIH/SIDA

La capacité des OLS et des fournisseurs de services à fournir ce soutien constitue elle aussi un défi, en raison d'un certain nombre d'obstacles⁶ :

- le counselling en matière de prestations nécessite un niveau élevé d'expertise, de formation et/ou d'expérience;
- d'éventuelles erreurs dans l'information et les avis qu'ils donnent pourraient les exposer à des poursuites en responsabilité;
- la complexité et la diversité des programmes de soutien nécessite un degré élevé de connaissances, de ressources et un soutien technique continu;
- un manque de sensibilisation et de connaissances sur le VIH s'observe parmi les administrateurs et employés de programmes, de même qu'en milieu de travail;
- des interventions sont nécessaires auprès des régimes d'assurance actuels, de même que le développement d'alliances avec d'autres groupes impliqués dans le travail auprès de personnes qui vivent avec un handicap, afin d'assurer qu'ils satisfont les besoins de ces personnes. Malheureusement, les organismes locaux n'ont souvent pas le temps, les ressources ou l'expertise pour ce faire.

La communauté du VIH/sida est aux prises avec un financement inadéquat qui conduit à un manque de capacité de soutenir des PVVIH/sida qui vivent dans la pauvreté ou qui y sont vulnérables⁷. Des témoignages de membres de la Société canadienne du sida ont révélé que des OLS ont aboli d'importants postes au sein de leur personnel (p. ex. à la coordination des bénévoles ou des activités éducatives), qu'ils ont vu réduire leurs fonds d'opération et, dans certains cas, ont complètement perdu leur financement. Les structures actuelles de l'allocation de fonds favorisent des projets à court terme, non durables, qui nécessitent une administration et une gestion excessives. Un roulement rapide au sein du personnel et les préoccupations de santé des employés (stress, salaires moindres, régimes de pension et de prestations à la santé) ont aussi été identifiés comme des problèmes majeurs. Le besoin de services et de sensibilisation à propos du VIH/sida, en général, est à la hausse; les organismes ploient sous la demande et certains envisagent de rétrécir leur mandat. Ces obstacles, en plus de nuire à la capacité de la communauté du VIH/sida de réagir à la pauvreté parmi les personnes touchées, affecte aussi la capacité d'autres personnes vulnérables à l'infection.

Des préoccupations communes

On a maintes fois insisté sur l'importance de la collaboration et des partenariats multisectoriels, entre organismes communautaires œuvrant dans divers domaines. Les alliances entre des organismes de lutte contre le sida et des organismes impliqués relativement à d'autres handicaps sont de plus en plus fructueuses. Plusieurs des personnes qui font partie de leurs bassins de clientèle ont des préoccupations en commun⁸. À l'heure actuelle, la SCS encourage et soutient des alliances avec le mouvement canadien de lutte contre la pauvreté, puisque celui-ci et le mouvement de lutte contre le VIH/sida ont en commun plusieurs préoccupations. Cependant, le manque de ressources n'est pas le lot unique de la communauté du VIH/sida; il affecte aussi les mouvements communautaires de lutte contre d'autres handicaps et contre la pauvreté. Un manque de fonds d'opération et d'infrastructures, dans une communauté, affectera la capacité d'autres communautés de satisfaire les besoins des clients et populations cibles qu'elles ont en commun. Les OLS n'ont ni les ressources ni l'expertise pour répondre à tous les besoins de leurs clients en ce qui a trait à la pauvreté ou à l'invalidité; ils ont besoin de l'appui d'autres communautés. Par ailleurs, les autres communautés ne peuvent pas satisfaire tous les besoins de leurs clients, en ce qui touche la prévention, les soins, les traitements et le soutien pertinents au VIH, sans l'assistance de la communauté du VIH/sida. Les trois communautés ont donc besoin de ressources pour soutenir leurs propres clients et pour bâtir des collaborations et partenariats durables et significatifs avec d'autres organismes et agences.

BREF COUP D'ŒIL SUR LES FAITS

Une enquête auprès de 44 OLS demandait d'énumérer les services qu'ils offrent, en réponse aux besoins de leurs clients en matière de revenu⁹ :

- 71% offrent du counselling en matière de prestations; 30% donnent des ateliers sur les prestations; et 48%, des services de planification financière.
- Seulement 16% fournissent des prêts d'urgence, mais 68% de ceux-ci offrent aussi des fonds d'urgence sans remboursement requis.
- 46% offrent une banque alimentaire et 14%, un jardin communautaire.
- 18% font de l'intervention/sensibilisation en milieu de travail et 18% offrent une formation liée au travail.
- 68% fournissent du soutien à la recherche de logement.
- 75% font du plaidoyer pour accroître l'accès aux traitements.
- 68% font des activités générales de défense des droits et intérêts, tandis que 82% défendent les droits de leurs clients.
- 86% offrent du soutien pour remplir des formulaires de demande d'adhésion à des programmes gouvernementaux, et 66% accompagnent des clients à des rendez-vous et comparutions.
- Seulement 56% des organismes ont affirmé que les besoins de leur organisme étaient satisfaits, tandis que 34% ont dit qu'ils ne l'étaient que partiellement, ou pas du tout.

Lorsqu'on leur a demandé pourquoi leurs besoins programmatiques n'étaient pas satisfaits, 92% des répondants ont invoqué un manque de financement et 45%, un manque de personnel. De plus, 11% ont indiqué qu'ils n'étaient pas en mesure de répondre à la demande engendrée par l'insuffisance des programmes gouvernementaux de soutien du revenu.

QUE PUIS-JE FAIRE?

Organismes communautaires

- Initier ou élargir des partenariats, alliances et collaborations avec des organismes et mouvements communautaires afin d'inclure les OLS, les organismes anti-pauvreté et les organismes qui soutiennent les personnes vivant avec un handicap. Identifier les problématiques communes, partager les connaissances et compétences et se soutenir mutuellement.
- Faire des besoins de revenu des PVVIH/sida une priorité de votre travail ainsi que de celui de partenaires gouvernementaux, communautaires et du secteur de la recherche.
- Veiller à ce que la voix et l'expérience des PVVIH/sida se reflète dans tout votre travail relatif à la sécurité du revenu.

Chercheurs

- Initier ou élargir des partenariats, alliances et collaborations avec des organismes et des chercheurs afin d'inclure les OLS, les organismes anti-pauvreté et les organismes qui soutiennent les personnes vivant avec un handicap. Identifier les préoccupations communes, partager les connaissances et compétences et se soutenir mutuellement.
- Faire des besoins de revenu des PVVIH/sida une priorité de votre travail ainsi que de celui de partenaires gouvernementaux, communautaires et du secteur de la recherche communautaire.
- Veiller à ce que la voix et l'expérience des PVVIH/sida se reflète dans tout votre travail relatif à la sécurité du revenu.

Responsables et analystes des politiques / gouvernement

- Initier des alliances avec des organismes et des mouvements communautaires qui travaillent à éradiquer la pauvreté et la discrimination à l'égard des personnes marginalisées économiquement.
- Faire des besoins de revenu des PVVIH/sida une priorité de votre travail ainsi que de celui de partenaires gouvernementaux, communautaires et du secteur de la recherche communautaire.
- Veiller à ce que la voix et l'expérience des PVVIH/sida se reflète dans tout votre travail relatif à la sécurité du revenu.

- Accroître les ressources octroyées aux mouvements anti-pauvreté et d'aide aux personnes handicapées, en soutenant les infrastructures et opérations, aux paliers local, provincial et régional, de même que les organismes communautaires nationaux.
- Fournir des ressources financières au soutien de partenariats entre les mouvements de lutte contre le sida, les handicaps et la pauvreté. Le manque de ressources humaines est l'un des principaux obstacles à des collaborations significatives et durables.

RESOURCE LIST:

Zamprelli, Jim, (2004), *Fournir du counselling en matière de prestations à des PVVIH/sida : manuel de référence et de formation des formateurs*, Ottawa, Société canadienne du sida.

(Téléchargeable via www.cdnaids.ca)

Proctor, Peggy (2002), *Au-delà des œillères : Questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie*, Toronto, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.

(Téléchargeable via www.hivandrehab.ca)

Zamprelli, Jim (1998), *Force de renouveau : Participation des personnes vivant avec le VIH/sida au marché du travail*, Ottawa, Société canadienne du sida.

(Téléchargeable via www.cdnaids.ca)

Bacon, Jean (2004), *Votre politique sur le VIH en milieu de travail est-elle à jour?*, Ottawa, Société canadienne du sida.

(Téléchargeable via www.cdnaids.ca)

Charte canadienne des droits et libertés, édictée comme l'annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, ch. 11 (R.-U.), entrée en vigueur le 17 avril 1982.

(<http://laws.justice.gc.ca/fr/charte/>)

Commission canadienne des droits de la personne. (www.chrc-ccdp.ca)



- 1 Weir, Robin, Joan Crook et Christine Vanditelli-Chapman (2003), *Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida : une étude qualitative*, Toronto, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.
- 2 De Bruyn, Theodore (1998), *VIH/sida et discrimination : un document de travail*, Société canadienne du sida et Réseau juridique canadien VIH/sida.
- 3 Zamprelli, Jim (1998), *Force de renouveau*, Ottawa, Société canadienne du sida.
- 4 De Wolff, Alice (2000), « The face of Globalization: Women Working », *les cahiers de la femme*, 54-59.
- 5 Zack, Elisse (1998), *Benefits Counselling Issues for People Living with HIV and AIDS who are Considering Entering or Re-entering the Workforce: A report on current work on these issues and strategy for future work in Canadian AIDS Service Organizations*, Ottawa, Société canadienne du sida.
- 6 *Ibid.*
- 7 Martin Spigelman Research Associates (2003), *Devancer l'épidémie du VIH/sida : Le rôle du gouvernement fédéral dans la Stratégie canadienne sur le VIH/sida 1998-2003*, rapport préparé pour Santé Canada et l'examen quinquennal de la SCVS.
- 8 Proctor, Peggy (2002), *Au-delà des œillères : Questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie*, Toronto, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.
- 9 L'enquête a été réalisée en 2004 par la Société canadienne du sida, dans le cadre du projet sur le soutien du revenu, 2003-2006.

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

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

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

Société canadienne du sida

309, rue Cooper (4^e étage)
Ottawa, Ontario
K2P 0G5

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

This document is also available in English.

.....

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

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

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

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

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

Ce document peut être reproduit à des fins non commerciales.