

Société canadienne du sida

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

Feuillet #5

LE VIH ET LA DESCENTE VERS LA PAUVRETÉ

QUELS SONT LES NIVEAUX DE REVENU PARMI LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH AU CANADA?

Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de méthode standardisée pour identifier les niveaux de revenu des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida), au Canada. Chaque projet de recherche et organisme de lutte contre le sida (OLS) utilise sa propre méthode de collecte d'information. Comme il n'y a pas de base de données ou de mécanisme national pour recueillir ou emmagasiner ces renseignements, il n'existe pas de statistiques pour l'ensemble du pays. Alors comment sait-on que la pauvreté est un problème parmi les PVVIH/sida? L'information présentée ci-dessous est un aperçu succinct de certaines données compilées par des OLS et des projets de recherche, à divers endroits. Bien que ces données ne puissent servir à dégager une tendance nationale ou des généralisations à propos d'une population, elles illustrent bel et bien que la pauvreté est présente parmi les PVVIH/sida, au Canada, et que l'infection à VIH peut être un important facteur de descente dans la pauvreté.

Projets longitudinaux

Un ensemble de projets de recherche, au Canada, sur la base de partenariats entre le monde universitaire et le secteur communautaire, rassemblent des renseignements sur le revenu et l'emploi, entre autres données démographiques. Ces projets sont des recherches à long terme qui procèdent à un suivi des indicateurs mesurables du risque. Ils tendent à porter sur un plus grand échantillon de participants (entre 500 et 1 200) et se concentrent

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

habituellement sur une population de grande ville, ou sont partenaires d'un autre projet et procèdent à des comparaisons de données d'une ville avec une autre.

Recherche qualitative et évaluations de besoins

Certaines études portent sur un nombre beaucoup plus limité de participants (entre 10 et 499) et explorent comment certains facteurs, comme le revenu, se répercutent sur la qualité de vie. Ces projets procèdent habituellement par entrevues, groupes de discussion et sondages; ils sont souvent utilisés au palier local dans l'élaboration de programmes et la fourniture de services. Ils peuvent être réalisés par des chercheurs universitaires, dans le cadre de recherches communautaires ou d'évaluation de besoins et de rapports d'évaluation de programmes.

Formulaires à l'admission et récits de vie

Plusieurs OLS collectent des renseignements relatifs au revenu, lorsque de nouveaux clients sont invités à remplir un « formulaire d'admission ». Ces formulaires permettent à chaque organisme de mieux comprendre sa clientèle et adapter ses programmes à ses besoins. De telles données ne sont pas recueillies par tous les OLS; là où l'on en recueille, elles sont habituellement marquées au sceau de la confidentialité et ne peuvent pas être partagées hors de l'organisme. Un OLS peut utiliser cette information lorsqu'il prépare des demandes de financement de projets portant sur la pauvreté parmi sa clientèle, ou il peut partager et combiner les données avec d'autres OLS dans sa communauté, pour rehausser leur profil.

Les récits d'expérience et les témoignages, bien qu'ils ne soient pas significatifs sur le plan statistique, sont un aspect très important à la compréhension de la relation entre le VIH et la pauvreté. Il est essentiel que les statistiques soient accompagnées par l'expression du vécu. Une description personnelle de la vie dans la pauvreté, ou de l'expérience de présenter une demande à un programme de soutien du revenu, peut illustrer certaines manières dissimulées par lesquelles des valeurs sociales et culturelles, des structures bureaucratiques ou des dispositions du droit affectent la capacité d'un individu de sécuriser sa situation financière.

- Écoutez les personnes raconter leur histoire; et prenez en note (avec leur permission) les incidents discriminatoires dont vous êtes mis au courant.
- Consignez la date, l'heure et le nom de l'administrateur du programme, s'il s'agit d'une plainte spécifique à propos de l'interaction du client avec un programme gouvernemental.
- Une occasion de plaidoyer peut se manifester, si plus d'un client rencontre la même situation ou des problèmes avec le même individu.

- Un compte-rendu verbal est en soi un acte de plaidoyer. Cela donne une voix à l'expérience, afin qu'elle ne soit pas étouffée, oubliée ou laissée pour compte par les dédales des structures bureaucratiques ou la recherche « objective ».

QUELS SONT LES CONSTATS?

Une étude réalisée au Nouveau-Brunswick auprès de (57) PVVIH/sida a comparé leurs niveaux de revenus au moment de leur diagnostic, puis au moment de l'étude¹. On a noté une augmentation, de 10 à 17, du nombre de foyers dont le revenu annuel était inférieur à 9 999 \$ depuis le diagnostic de séropositivité.

- Parmi le groupe à faible revenu, 47 % ont indiqué qu'il y avait eu un changement à leur statut financier à cause de leur infection à VIH; et 27 % de ceux du groupe à revenu élevé ont fait la même affirmation.
- Les participants du groupe à faible revenu étaient plus susceptibles que ceux du groupe à revenu élevé de se décrire comme étant trop handicapés pour travailler (56 % contre 20 %) ou comme étant sans emploi et à la recherche de travail (22 % contre 3 %).
- La moitié du groupe à revenu élevé était des personnes ayant un emploi à temps plein, alors que seulement 6 % du groupe à faible revenu avaient un emploi à temps plein.
- Les participants à faible revenu comptaient plus sur l'aide sociale que sur un revenu d'emploi. Parmi eux, 67 % recevaient des prestations provinciales d'aide sociale et 22 % touchaient des prestations du RPC.
- Invitées à évaluer à quel degré leur revenu était adéquat à leurs besoins, les personnes du groupe à faible revenu étaient plus susceptibles de signaler une situation financière généralement ou totalement inadéquate (75 % contre 18 %).
- Parmi le groupe aux prises avec l'instabilité financière, 20 % recevaient des prestations du RPC et 20 % touchaient des prestations de l'assurance emploi – ce qui fait foi de lacunes de ces programmes de revenu à soutenir adéquatement des PVVIH/sida.

Une étude réalisée en 2002 a révélé que 50 % des PVVIH/sida en Colombie-Britannique vivent dans la pauvreté (d'après la mesure du seuil de faible revenu)².

Ces études montrent non seulement la nécessité de soutenir les PVVIH/sida dans l'accès à des emplois adéquatement rémunérés, mais aussi de veiller à ce que les programmes publics de soutien du revenu soient capables de satisfaire leurs besoins et ne contribuent pas à les rendre vulnérables à la pauvreté³.

QUE PUIS-JE FAIRE?

Organismes communautaires

- Identifier et utiliser plus d'instruments de collecte d'information sur le revenu et le vécu de la pauvreté, en demandant du soutien à un technicien en recherche communautaire, dans leur région, ou à la Société canadienne du sida.
- Augmenter le volume de données collectées et consignées, à propos du vécu économique des PVVIH/sida une fois qu'elles reçoivent leur sérodiagnostic.
- Veiller à ce que votre organisme dispose d'une politique des ressources humaines qui aborde la maladie chronique, le VIH et la discrimination. Partager votre politique avec vos organismes partenaires.

Chercheurs

- Augmenter le volume de recherche sur le vécu économique des PVVIH/sida une fois qu'elles reçoivent leur sérodiagnostic.
- Travailler avec des OLS et des PVVIH/sida pour identifier quelles méthodes de recherche sur le revenu sont acceptables et qui satisfont les normes éthiques communautaires. Consulter la communauté lorsque vous développez des certificats d'éthique, élaborer des projets ou des formulaires de consentement.
- Augmenter le volume de recherche sur les obstacles ou les adjuvants à un milieu de travail sain, et sur les politiques de ressources humaines.
- Rendre les comptes-rendus et conclusions de recherche plus « conviviaux » et plus accessibles pour les organismes communautaires.

Responsables et analystes des politiques / gouvernement

- Soutenir et favoriser des recherches sur le vécu économique des PVVIH/sida une fois qu'elles reçoivent leur sérodiagnostic.
- Faire connaître les lois fédérales et provinciales en matière de travail, d'une manière qui soit appropriée à la culture des divers groupes d'individus (en tenant compte du niveau d'alphabétisation et de scolarisation, de la culture, de l'accès aux technologies de l'information et à un ordinateur, etc.).

- Travailler à faire en sorte que le caractère inadéquat du marché du travail actuel à satisfaire les besoins financiers et professionnels des Canadiens (en particulier de ceux qui vivent avec une maladie ou un handicap, et de ceux qui sont marginalisés sur le plan social et économique), fasse partie des facteurs pris en compte dans l'évaluation de l'admissibilité aux programmes publics de soutien du revenu, jusqu'à ce que le marché corresponde à ces besoins.

BREF COUP D'ŒIL SUR LES FAITS

Enquêtes nationales

À notre connaissance, une seule étude nationale avait pour objet de recueillir de l'information sur le revenu des PVVIH/sida. Elle a été réalisée en 1998 par la Société canadienne du sida, qui a distribué 9 000 questionnaires dont 1 400 ont été complétés et lui ont été retournés⁴.

Parmi les répondants, 74 % avaient un revenu annuel brut inférieur à 29 000 \$; 45 % ont déclaré un revenu annuel de moins de 12 000 \$. C'est un constat marquant, compte tenu que le seuil de faible revenu établi par Statistique Canada pour 1997 était de 16 565 \$. Un très grand nombre de PVVIH/sida ont signalé vivre en deçà du seuil de la pauvreté. Approximativement 42 % touchaient des prestations d'aide sociale, alors que seulement 11 % recevaient des revenus de compagnies d'assurances privées. Seulement 33 % des répondants ont déclaré avoir un revenu composé de rémunération, d'épargnes ou d'un salaire.

RESSOURCES

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)

Réseau de la recherche communautaire sur le VIH www.hiv-cbr.net

Association canadienne de recherche sur le VIH www.cahr-acrv.ca



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
Télécopie : (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
Télécopie : (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.

1 Olivier, Claude (2001), « Les rapports entre le revenu et les soins de santé, le bien-être social et la santé mentale chez les personnes vivant avec le VIH/sida », *Travail social canadien*, numéro spécial, 3 (1) : 51-66.

2 Gallo, Lisa (1er septembre 2004), « News release – Almost 50 Per Cent of HIV-Positive British Columbians Living in Poverty », Vancouver, BC Persons With AIDS Society.

3 Olivier, Claude (2001), « Les rapports entre le revenu et les soins de santé, le bien-être social et la santé mentale chez les personnes vivant avec le VIH/sida », *Travail social canadien*, numéro spécial, 3 (1) : 51-66.

4 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)