

# Santé et bien-être optimaux en matière de VIH : Document d'opinion



Santé et bien-être optimaux en matière de VIH : Du prolongement de la vie à l'optimisation de la qualité de vie

Document d'opinion du comité directeur sur la santé et le bien-être en matière de VIH

# Santé et bien-être optimaux en matière de VIH : Document d'opinion

## Comité directeur sur la santé optimale et le bien-être en matière de VIH

### Coprésident et auteur

Bob Leahy  
Membre de la communauté  
Toronto, Ontario

Tammy Yates  
Directeur général, Realize  
Toronto, Ontario

### Membres du comité et auteur

Brook Biggin  
Directeur - Élaboration, expansion et mise en œuvre des programmes  
Centre de recherche communautaire  
Edmonton, Alberta

Sean Hosein  
Éditeur de Science and Medecine, CATIE (Échange d'information sur le traitement du SIDA au Canada)  
Montréal, Québec

Christine Hughes, B.Sc.(pharm), ACPR, Pharm D.  
Professeur, faculté de pharmacie et de sciences pharmaceutiques, Université de l'Alberta  
Edmonton, Alberta

Adriana Carvalhal, M.D.  
Professeur agrégé, département de psychiatrie, Queen's School of Medicine  
Psychiatre en chef, Centre des sciences de la santé de Kingston. Kingston, ON

### Membre du comité et consultant

Jean-Guy Baril, M.D.  
Médecin, CHUM (Centre hospitalier de l'Université de Montréal)  
Professeur clinique agrégé, Département de médecine familiale, Université de Montréal  
Montréal, Québec

## Contenu

Résumé.....	4
Introduction.....	9
Appel à l'action 1 : Augmenter la participation systématique des personnes vivant avec le VIH aux décisions concernant leurs soins. ....	10
Appel à l'action 2 : Assurer une qualité de vie élevée aux personnes vivant avec le VIH.....	13
Appel à l'action 3 : Élaborer des programmes et des outils pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans les soins de santé tout en améliorant la compréhension de ces problèmes grâce à la recherche.....	16
Appel à l'action 4 : Continuer à mettre l'accent sur la santé des personnes âgées vivant avec le VIH avec une attention particulière portée sur la prévention, le dépistage et le traitement. ....	19
Appel à l'action 5 : Intégrer les services de santé mentale, de toxicomanie et de troubles neurocognitifs aux soins de routine du VIH. ....	21
Appel à l'action 6 : Éliminer les obstacles qui empêchent un accès égal aux services et aux traitements.....	25
Conclusion.....	29
Annexe 1 : Glossaire d'acronymes .....	30
<b>Références</b> .....	<b>31</b>

## Résumé

Depuis l'introduction du traitement antirétroviral hautement actif (TAHA) en 1996, le traitement du VIH a transformé le VIH, maladie à taux de mortalité élevé, en une maladie chronique gérable.

Aujourd'hui, un diagnostic précoce et un traitement approprié signifient que de nombreuses personnes vivant avec le VIH peuvent espérer vivre presque aussi longtemps que les membres de la population en général. Cette transition d'une infection mortelle à une maladie de longue durée exige une réorientation correspondante qui consiste à passer du sauvetage des vies à l'amélioration de la santé et du bien-être.

En avril 2018, le comité directeur sur la santé et le bien-être chez les personnes séropositives a été formé afin de relever les défis actuels que pose la gestion à long terme du VIH dans un contexte canadien. Au cours de nos délibérations, nous avons abouti à six « appels à l'action » clés, chacun comportant des étapes et des recommandations importantes. L'objectif de ce document consiste à fournir un point de départ pour la discussion et le débat sur la façon de maximiser la qualité de vie des personnes vieillissantes vivant avec le VIH au Canada.

### Appels à l'action

1. **Augmenter la participation systématique des personnes vivant avec le VIH aux décisions concernant leurs soins.**
2. **Assurer une qualité de vie élevée aux personnes vivant avec le VIH.**
3. **Élaborer des programmes et des outils pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans les soins de santé tout en améliorant la compréhension de ces problèmes grâce à la recherche.**
4. **Continuer à mettre l'accent sur la santé des personnes âgées vivant avec le VIH avec une attention particulière portée sur la prévention, le dépistage et le traitement.**
5. **Intégrer les services de santé mentale, de toxicomanie et de troubles neurocognitifs aux soins de routine du VIH.**
6. **Éliminer les obstacles qui empêchent un accès égal aux services et aux traitements.**

*Vous trouverez ci-dessous un résumé du contenu de chaque appel à l'action. Toutefois, pour un examen plus complet, veuillez consulter le document dans son intégralité.*

## Objectif, processus et limites de ce document

Lors de l'élaboration de ce document d'opinion, le comité avait trois objectifs :

1. Examiner l'expérience des Canadiens vivant avec le VIH.
2. Proposer des mesures précises susceptibles de responsabiliser les membres de la communauté atteints du VIH ainsi que d'améliorer leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie.
3. Susciter une conversation entre les membres de la communauté, les prestataires de soins de santé, le gouvernement et les organismes communautaires partout au Canada.

Le comité directeur, un groupe de prestataires de soins de santé, d'organismes communautaires et de personnes vivant avec le VIH, ont élaboré une version préliminaire de ce document et l'ont ensuite révisé après des consultations auprès des prestataires de soins de santé, d'organismes de lutte contre le SIDA (OLS), d'autres groupes communautaires et de membres de la communauté.

Ce document ne se veut pas une revue de la documentation scientifique et n'est pas révisé par des pairs. Le dernier article reflète les opinions et l'expérience des auteurs et des personnes interrogées au cours

### ***Appel à l'action 1 : Augmenter la participation systématique des personnes vivant avec le VIH aux décisions concernant leurs soins.***

Depuis sa formulation en 1983, l'idée selon laquelle les personnes vivant avec le VIH devraient jouer un rôle actif dans leurs propres décisions en matière de soins a évolué vers des concepts tel qu'une « plus grande implication des personnes vivant avec le SIDA » et « un engagement significatif des personnes vivant avec le VIH ». La portée de cette participation s'est élargie pour inclure les personnes vivant avec le VIH qui participent activement à la recherche sur le VIH, travaillent comme navigateurs de santé pairs et développent des campagnes initiées par les pairs. Les réseaux jouent un rôle clé dans la promotion de la participation, l'animation de groupes de soutien et l'éducation des personnes vivant avec le VIH sur les questions relatives à la santé, la loi et les droits de l'homme. Cependant, les personnes porteuses du VIH ne jouent pas toujours un rôle central dans les décisions relatives aux soins de santé, y compris celles qui affectent leur vie. Nous appelons les prestataires de soins de santé, les OLS et les gouvernements à rechercher activement les personnes vivant avec le VIH (y compris les personnes âgées), afin de pouvoir contribuer activement à la recherche sur le VIH, aux organismes communautaires et à l'éducation et s'attaquer plus efficacement aux problèmes importants auxquels doivent faire face les personnes vivant avec le VIH.

### ***Appel à l'action 2 : Assurer une qualité de vie élevée aux personnes vivant avec le VIH.***

Maintenant que le Canada est sur le point d'atteindre les objectifs « 90-90-90 » de l'ONUSIDA et que les personnes vivant avec le VIH peuvent s'attendre à une durée de vie presque normale, il conviendrait de réorienter les efforts de traitement sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH plutôt que de simplement les maintenir en vie, autrement dit, leur qualité de vie du point de vue de leur état de santé. Une approche intégrée, axée sur les résultats et les patients, des soins du VIH est nécessaire pour atteindre un nouvel objectif : que 90 % des personnes qui ont atteint la suppression de charge virale bénéficient d'une bonne qualité de vie liée à la santé. Ce « quatrième 90 » nécessite de surmonter d'importants problèmes de santé liés au VIH, y compris ceux associés au vieillissement. Parmi les autres propositions, nous recommandons de parvenir à un consensus sur l'adoption d'une qualité de vie élevée comme objectif pour tous les Canadiens vivant avec le VIH, en examinant la possibilité d'adopter des outils de mesure de la qualité de vie précis destinés à être utilisés au Canada, en élaborant des directives cliniques pour le VIH comparables à celles en vigueur dans d'autres pays, en donnant la priorité aux médicaments innovants contre le VIH qui amélioreront la qualité de vie et en veillant à ce que les personnes vivant avec le VIH aient accès aux services de santé au-delà du traitement anti-VIH nécessaires pour atteindre une qualité de vie élevée.

### ***Appel à l'action 3 : Élaborer des programmes et des outils pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans les soins de santé tout en améliorant la compréhension de ces problèmes grâce à la recherche.***

Les personnes vivant avec le VIH sont vulnérables à la stigmatisation et à la discrimination, car l'historique du VIH/SIDA a souvent lié cette maladie à la sexualité, à la mort et à des groupes marginalisés tels que les homosexuels. Un éventail complexe de besoins en soins de santé les rend vulnérables à la stigmatisation ou à la discrimination de la part des prestataires de soins de santé. La stigmatisation liée au VIH, et en particulier la stigmatisation des prestataires de santé, peut avoir un

impact significatif sur la santé physique et mentale : les personnes peuvent choisir de ne pas recourir aux services de santé, ce qui peut contribuer à retarder l'obtention d'un diagnostic ou la recherche d'un traitement uniquement lorsque les soins nécessaires deviennent urgents. Au Canada, les groupes marginalisés tels que les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HARSAH), les consommateurs de drogues injectables, les travailleurs du sexe, les personnes transgenres, les personnes de couleur, les autochtones et les immigrants sont susceptibles de faire face à la stigmatisation liée au VIH ou à une ou plusieurs stigmatisations liées à leur identité particulière, notamment le racisme, l'homophobie, la transphobie, les préjugés à l'encontre des travailleurs du sexe, etc. Parmi les autres groupes marginalisés susceptibles de subir de multiples stigmates à la suite d'un diagnostic de VIH, on trouve les femmes (touchées par la misogynie et le sexisme) et les personnes touchées par le capacitisme. Étant donné que les membres des communautés marginalisées sont plus susceptibles d'être diagnostiqués séropositifs, il est essentiel que les gouvernements et les organismes de santé élaborent des politiques fondées sur des données factuelles et pertinentes, afin de créer des politiques et des programmes visant à réduire toutes les formes de stigmatisation dirigées contre les personnes vivant avec le VIH, de rendre publiques et d'appliquer les politiques en matière de stigmatisation, et de s'assurer que les prestataires de soins de santé reçoivent une éducation culturelle et une formation à la diversité pertinentes, tandis que les employeurs s'efforcent d'accroître la diversité dans les organismes de santé.

***Appel à l'action 4 : Continuer à mettre l'accent sur la santé des personnes âgées vivant avec le VIH avec une attention particulière portée sur la prévention, le dépistage et le traitement.***

Alors que les personnes âgées constituent une proportion croissante de la population canadienne et que les Canadiens de plus de 50 ans représentent environ un nouveau cas de VIH sur cinq, il n'en demeure pas moins qu'elles sont souvent négligées. Des suppositions erronées selon lesquelles les personnes âgées ne sont pas sexuellement actives et le fait que les prestataires de soins de santé soient gênés de discuter de questions liées au sexe avec des patients d'âge moyen (ou plus âgés) signifient que les personnes âgées peuvent rater des occasions de discuter de santé sexuelle, d'ITS et du VIH. La recherche tend également à négliger ce groupe. La recherche sur le VIH et la prise en charge du VIH dans son ensemble, de la prévention et de la gestion médicale aux soins à domicile, doivent être centrées sur deux groupes de personnes âgées ayant des besoins très différents : les personnes âgées récemment diagnostiquées avec le VIH et celles vivant avec le VIH depuis de nombreuses années. Cela nécessitera de s'attaquer aux problèmes de santé liés au VIH, aux risques pour la santé des personnes vivant avec le VIH à long terme, et de fournir les soins et le soutien nécessaires pour répondre aux besoins sanitaires, sociaux et matériels des personnes qui vieillissent. L'accent mis sur les soins axés sur le patient est essentiel pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées vivant avec le VIH.

***Appel à l'action 5 : Intégrer les services de santé mentale, de toxicomanie et de troubles neurocognitifs aux soins de routine du VIH.***

Le VIH est associé à un risque élevé de troubles mentaux (tels que la dépression, l'anxiété et les tendances suicidaires), à la consommation de drogues<sup>1</sup> et à la déficience neurocognitive<sup>2</sup>. Près de la moitié des Canadiens séropositifs peuvent être admissibles à un ou plusieurs diagnostics

psychiatriques<sup>3</sup>, tandis que la consommation de drogues illicites a été rapportée par d'importantes minorités de personnes séropositives plus jeunes (45,1%) et plus âgées (29,7%)<sup>4</sup>. Les problèmes de santé mentale et les troubles liés à l'utilisation d'alcool ou d'autres drogues ont un impact négatif sur l'observance du traitement antiviral (TAV)<sup>5,6</sup>. De 40 à 90 % des problèmes de santé mentale et d'usage de substances psychoactives ne sont pas détectés dans les établissements de soins de santé primaires<sup>7</sup> atteinte du VIH va de la déficience légère à la démence complète. Le diagnostic est complexe et présente de nombreux défis, car de nombreux facteurs autres que le VIH peuvent contribuer à la NCI, alors que la survie relativement récente à long terme des personnes vivant avec le VIH signifie l'absence de recherche et d'expérience clinique. Les patients vivant avec une maladie mentale, une toxicomanie ou une NCI en plus du VIH ont besoin d'un financement accru pour la santé mentale, de soutiens en santé mentale répondant aux besoins des populations plus âgées et d'un meilleur accès aux traitements de santé mentale. Le traitement et le soutien en santé mentale devraient être intégrés aux stratégies de santé plus larges et devraient mettre l'accent sur la capacité de reconnaître les besoins médicaux et de garantir que les patients reçoivent rapidement l'aide et le traitement dont ils ont besoin.

### ***Appel à l'action 6 : Éliminer les obstacles qui empêchent un accès égal aux services et aux traitements.***

Bien que la Loi canadienne sur la santé stipule que tous les Canadiens devraient avoir un accès raisonnable aux services médicalement nécessaires, ils n'ont pas tous un accès égal aux soins de santé ou ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin. Les personnes vivant avec le VIH doivent naviguer dans un système de santé fragmenté qui comprend 18 régimes de soins de santé publics fournis principalement par les gouvernements provinciaux et territoriaux, le gouvernement fédéral étant responsable des soins de santé destinés à des groupes spécifiques. Les résidents des régions rurales et isolées et les habitants des réserves des Premières Nations, des hameaux inuits et des établissements métis ont beaucoup moins accès aux soins de santé que leurs homologues urbains. L'accès aux médicaments est à la fois complexe et fragmenté, car il est fourni par une combinaison de programmes provinciaux et territoriaux, de programmes spécifiques au VIH et de couverture des médicaments onéreux pour ceux qui ne sont pas admissibles à une autre couverture. Chaque programme a sa propre liste de médicaments approuvés et des critères spécifiques. Naviguer dans ce labyrinthe de programmes peut être une expérience déroutante et difficile. Les traitements antirétroviraux étant essentiels à la prévention du VIH et à la survie après le diagnostic, une stratégie nationale de lutte contre le VIH et un système d'assurance-médicaments sont nécessaires pour donner accès aux traitements qui sauvent la vie aujourd'hui et pour garantir que les personnes séropositives aient accès à des traitements novateurs qui seront développés à l'avenir.

### **Conclusion**

Les progrès réalisés dans le traitement et la prévention du VIH signifient que de nombreuses personnes qui seraient décédées au tout début de l'épidémie de SIDA peuvent désormais espérer survivre des années et même des décennies après le diagnostic. En soi, cela s'accompagne de défis considérables, allant d'un risque plus élevé de maladies liées à l'âge et de maladie mentale aux effets secondaires des traitements de sauvetage, à la stigmatisation et à la discrimination qui font obstacle au même traitement.

Comme première étape pour relever ces défis, nous avons identifié des appels à l'action et des recommandations spécifiques pour chacun d'eux. Notre objectif est de susciter des discussions au sein

## Santé et bien-être optimaux en matière de VIH : Document d'opinion



de la communauté nationale du VIH et au-delà, afin que les prestataires de soins de santé, les organismes communautaires, les décideurs et les gouvernements puissent travailler ensemble à la mise au point de stratégies efficaces permettant d'améliorer la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH.

*Ce contenu a été élaboré par un comité directeur national, approfondi par la consultation communautaire et reflète l'opinion de ses auteurs. Les efforts indépendants du comité ont été rendus possibles grâce à l'appui de Gilead Sciences Canada, Inc.*



## Introduction

À bien des égards, le VIH semble être une maladie différente de celle qui prévalait au commencement de l'épidémie il y a près de 40 ans. Autrefois principalement associé à des hommes homosexuels plus jeunes, il semble désormais toucher les personnes de tout âge et de tout sexe, y compris de plus en plus de personnes âgées de 50 ans et plus<sup>8</sup>. L'efficacité du traitement antirétroviral (ARV) a transformé le VIH, maladie à taux de mortalité élevé, en une maladie chronique gérable. Un diagnostic précoce et un traitement approprié signifient que de nombreuses personnes vivant avec le VIH peuvent espérer vivre presque aussi longtemps que les membres de la population en général. En même temps, de nombreux pays, y compris le Canada, se rapprochent de la cible 90-90-90 de l'ONUSIDA pour le diagnostic et le traitement du VIH<sup>9</sup>. Récemment, un résultat encore plus positif a été documenté : les personnes séropositives qui reçoivent un traitement efficace et ne présentent plus de quantités détectables de VIH dans leur sang ne peuvent pas transmettre le virus à leurs partenaires sexuels<sup>10</sup>. Cela protège la santé de la personne vivant avec le VIH et prévient les nouvelles infections<sup>11</sup>. La confirmation que « indétectable est égal à non transmissible » (ou « U = U ») a « changé la donne », car elle pourrait non seulement préserver la santé et prévenir de nouveaux cas d'infections, mais aussi éliminer la peur et la stigmatisation associées depuis longtemps au VIH<sup>12</sup>.

Tout en reconnaissant ces réalisations importantes, il est important d'être conscient que cette transition d'une infection mortelle à une maladie de longue durée exige une réorientation correspondante qui consiste à passer du sauvetage de vies à l'amélioration de la qualité de vie. Et les défis ne manquent pas : un risque plus élevé d'affections liées à l'âge, telles que les maladies cardiaques et l'ostéoporose, une qualité de vie réduite résultant d'années de traitement, des effets secondaires liés au traitement et d'autres problèmes de santé qui accompagnent souvent le VIH, sans oublier la stigmatisation et la discrimination persistantes qui peuvent avoir un impact sur la santé mentale et (lorsque la stigmatisation ou la discrimination proviennent d'un professionnel de la santé) constituent un obstacle à l'accès aux soins indispensables<sup>9</sup>.

### *Objectif de ce document*

Le comité directeur sur la santé et le bien-être chez les personnes porteuses du VIH a été formé en avril 2018 afin de relever ces défis dans un contexte canadien. Ce document d'opinion vise à examiner l'expérience des personnes vivant avec le VIH au Canada et à proposer des mesures précises susceptibles de renforcer le pouvoir des membres de la communauté des personnes vivant avec le VIH et d'améliorer leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie. Un autre objectif consiste à susciter une conversation entre les membres de la communauté, les prestataires de soins de santé, le gouvernement et les organismes communautaires partout au Canada.

### *Survol du processus*

Le comité directeur – auquel siègent des personnes vivant avec le VIH, des prestataires de soins de santé et des représentants d'organismes communautaires de lutte contre le VIH – a collaboré à l'élaboration de l'ébauche du document, suivi de consultations auprès de prestataires de soins de santé, d'organismes communautaires de lutte contre le VIH, de membres de communautés de partout au pays et d'autres groupes communautaires. Les recommandations et les suggestions recueillies dans le cadre de ces consultations ont été incorporées dans l'ébauche révisée, qui a été examinée, révisée et approuvée par le Comité directeur.

## Santé et bien-être optimaux en matière de VIH : Document d'opinion

### *Limites de ce document*

Ce document d'opinion n'est pas une révision de la documentation scientifique et n'a pas été examiné par des pairs. Le document final reflète les opinions et l'expérience des auteurs et des prestataires de soins de santé, des organismes de lutte contre le SIDA (OLS), d'autres organismes communautaires et des personnes vivant avec le VIH interrogées au cours du processus de consultation. Bien que les personnes vivant avec le VIH aient partagé leurs idées et leurs opinions, le comité directeur reconnaît que leurs contributions ne reflètent que les opinions d'une petite partie de la communauté du VIH au sens large.

### *Aller de l'avant*

Le comité directeur considère ce document comme le début d'une discussion nationale plus large impliquant toutes les parties concernées dans le soutien aux personnes vivant avec le VIH. Nous croyons que cela servira de point de ralliement pour orienter les discussions sur la manière d'aller de l'avant au Canada. Nous espérons qu'en travaillant ensemble, nous serons en mesure de mieux définir les défis que soulève le VIH et de développer des stratégies efficaces qui amélioreront la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.

*Ce contenu a été élaboré par un comité directeur national, approfondi par la consultation communautaire et reflète l'opinion de ses auteurs. Les efforts indépendants du comité ont été rendus possibles grâce à l'appui de Gilead Sciences Canada, Inc.*

## Appel à l'action 1 : Augmenter la participation systématique des personnes vivant avec le VIH aux décisions concernant leurs soins.

### Contexte

L'idée selon laquelle les personnes vivant avec le VIH devraient jouer un rôle actif dans leurs propres décisions en matière de soins a été formulée pour la première fois par deux membres de l'Advisory Committee of People With AIDS (PWA) (Comité consultatif des personnes atteintes du SIDA), qui ont co-rédigé un manifeste appelé plus tard principes de Denver. Cette déclaration a été présentée par PWA lors de la séance de clôture de la conférence de 1983 des prestataires de soins de santé pour homosexuels et lesbiennes à Denver (Colorado) en 1983<sup>13, 14</sup> (Tableau 1-1).

#### **Tableau 1-1. Les principes de Denver.**

Personnes atteintes du SIDA : recommandations et droits  
D'après les principes de Denver (*Déclaration du Comité consultatif des personnes atteintes du SIDA (1983)*).

Nous condamnons les tentatives faites pour nous qualifier de « victimes », terme qui implique la défaite, et que nous ne sommes que parfois des « patients », terme qui implique la passivité,

l'impuissance et la dépendance à l'égard des autres. Nous sommes des « personnes atteintes du SIDA ».

### RECOMMANDATIONS AUX PERSONNES ATTEINTES DU SIDA

1. Former des caucus pour choisir leurs propres représentants, gérer les médias, choisir leur propre destinée et planifier leurs propres stratégies.
2. Être impliqué à tous les niveaux de la prise de décision et faire partie du conseil d'administration des organismes prestataires de services de santé.
3. Participer à tous les forums sur le SIDA avec une crédibilité égale à celle des autres participants pour partager leurs propres expériences et connaissances.
4. Substituer les comportements sexuels à faible risque à ceux à risque élevé pour eux-mêmes ou pour leurs partenaires. Nous croyons que les personnes atteintes du SIDA ont la responsabilité éthique d'informer leurs partenaires potentiels de leur état de santé.

### DROITS DES PERSONNES ATTEINTES DU SIDA

1. Avoir une vie sexuelle et affective aussi épanouie et satisfaisante que les autres.
2. Recevoir un traitement médical et des services sociaux de qualité sans aucune forme de discrimination, y compris l'orientation sexuelle, le sexe, le diagnostic, la situation économique et la race.
3. Obtenir des explications complètes sur l'ensemble des interventions et des risques médicaux, choisir ou refuser les modalités de leur traitement, refuser de participer à la recherche sans compromettre leur traitement et prendre des décisions éclairées touchant à leur vie.
4. Assurer la confidentialité des dossiers médicaux, le droit d'être respecté en tant qu'être humain et le droit de choisir leur conjoint ou partenaire.
5. VIVRE — et mourir dans la dignité.

Adapté de Wright J., 2013<sup>13</sup>.

Le concept d'« implication accrue des personnes vivant avec le VIH » (GIPA) a été formalisé lors du Sommet sur le SIDA à Paris en 1994. Dans la Déclaration de Paris, 42 pays ont convenu de « soutenir une participation accrue des personnes vivant avec le VIH à tous les niveaux et de stimuler la création d'environnements politiques, juridiques et sociaux favorables »<sup>14</sup>.

Tout en continuant d'affirmer le droit des personnes vivant avec le VIH de participer aux processus de prise de décision qui affectent leur vie, la Déclaration de Paris a encouragé la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA au plan sociétal par l'intermédiaire d'une initiative visant à renforcer les capacités et la coordination des réseaux de personnes vivant avec le VIH/SIDA et des organismes communautaires.

Depuis la Déclaration de Paris, le concept de GIPA s'est élargi pour inclure l'engagement significatif des personnes vivant avec le VIH (MEPA) et la participation accrue des femmes séropositives et avec les co-infections au VIH (MIWA)<sup>15</sup>. En Ontario, de nombreux organismes communautaires de soutien au VIH ont signé l'Accord de l'Ontario<sup>16 à 21</sup>, un engagement formel à accroître la participation et l'engagement significatif des personnes vivant avec le VIH<sup>17</sup>. Des exemples de participation accrue des personnes vivant avec le VIH ont également été observés ces dernières années, notamment le recours à des

assistants de recherche choisis par des pairs<sup>22</sup>, des navigateurs pairs en matière de santé et des campagnes lancées par des pairs telles que U = U, qui vise à accroître la sensibilisation au fait récemment établi selon lequel lorsqu'un traitement antirétroviral (ARV) continu réduit les niveaux viraux à des niveaux indétectables, une personne n'a aucun risque de transmettre le VIH à un partenaire non infecté<sup>23</sup>.

Un exemple de recherche qui démontre un engagement en faveur d'une implication plus importante et significative des personnes atteintes du SIDA est l'initiative « Positive Spaces, Healthy Places » (espaces positifs, espaces santé), une étude communautaire visant à mieux comprendre les problèmes de logement rencontrés par les Ontariens atteints du VIH. À partir de 2005, plus de 600 personnes ont été interrogées sur leurs expériences de logement sur une période de cinq ans. Les personnes vivant avec le VIH ont été impliquées en tant que chercheurs dès le début du projet, tandis que les assistants de recherche choisis par les pairs ont mené des entretiens avec les participants. Cette recherche a permis de mieux comprendre l'impact d'un logement instable sur la qualité de vie et les problèmes connexes. Les résultats de l'étude ont conduit à une augmentation de la collaboration en matière de financement et à des changements de politique à l'échelle locale et nationale<sup>24,25</sup>.

Les réseaux jouent un rôle essentiel pour favoriser une plus grande implication des personnes vivant avec le VIH dans leurs communautés. En encourageant les gens à participer activement aux décisions qui les concernent, en les aidant à développer des compétences en leadership, en facilitant la création de groupes de soutien choisis par les pairs et en les sensibilisant aux questions liées à la santé, à la loi, aux droits de l'homme, les réseaux permettent aux personnes de développer la confiance en leur capacité à prendre leurs propres décisions, d'agir de manière indépendante, de participer à des efforts de plaidoyer ou à d'autres initiatives communautaires. Les réseaux de population prioritaires sont des organismes qui soutiennent les groupes particulièrement à risque de développer le VIH, qui sont marginalisés ou les deux<sup>26</sup>. Les réseaux de soutien prioritaires reconnus par le gouvernement de l'Ontario comprennent la Gay Men's Sexual Health Alliance, la Women & HIV/AIDS Initiative et le Conseil africain des Caraïbes sur le VIH/SIDA<sup>27</sup>. Les réseaux organisés par et pour les groupes marginalisés peuvent être utiles pour surmonter les obstacles à une plus grande implication, tels que les problèmes de langue, d'alphabétisation et de manque des connaissances sur les questions de santé.

Le Positive Leadership Development Institute (PLDI L'Institut de développement du leadership positif) aide les personnes vivant avec le VIH à développer leur capacité de leadership et leur capacité à participer de manière significative à la vie communautaire<sup>28</sup>. En conséquence, les anciens élèves du PLDI sont mieux préparés à s'impliquer dans un changement systémique. Dernier point, mais non le moindre, de nombreuses personnes âgées vivant avec le VIH qui ont participé à la lutte initiale pour obtenir un soutien et un traitement ont une perspective unique et une expérience précieuse. Elles devraient être incluses dans tous les efforts de la communauté pour créer un changement systémique.

Bien que l'implication des personnes vivant avec le VIH dans la recherche, l'élaboration de programmes et de politiques soit décrite comme « l'un des meilleurs exemples de progrès mondiaux en matière de santé publique », il n'en demeure pas moins qu'il reste beaucoup à faire pour que cette implication atteigne son plein potentiel<sup>14</sup>. Les personnes vivant avec le VIH ne sont pas toujours au centre des

décisions en matière de soins de santé à l'échelle nationale, provinciale et locale, y compris celles qui touchent directement leur propre vie.

### Recommandations et prochaines étapes

- Exiger que les prestataires de soins de santé spécialisés dans le VIH mettent activement en œuvre le GIPA plutôt que de simplement adhérer au principe d'une plus grande implication.
- Encourager les organismes communautaires de soutien au VIH à recruter et à inclure des personnes plus âgées séropositives, et leur offrir la possibilité d'entamer un dialogue avec d'autres personnes, en ligne et en personne, comme intervenants pour des professionnels de la santé et des organismes communautaires.
- Insister pour que les personnes vivant avec le VIH qui fournissent des services utiles soient rémunérées équitablement.
- S'assurer que les stratégies d'engagement des personnes âgées séropositives tiennent compte de leur expérience (qui diffère de celle des jeunes) et s'attaquent aux obstacles systémiques qui découragent la participation des communautés marginalisées.
- Reconnaître les différences culturelles dans la façon dont le vieillissement est traité dans différentes communautés d'immigrants et de cultures.
- Reconnaître le rôle de l'âgisme dans l'isolement des personnes âgées vivant avec le VIH, en particulier dans les communautés LGBTQ2+.
- Plaider auprès des gouvernements pour qu'ils abordent le « fossé financier » auquel les personnes séropositives doivent faire face lorsque leur âge les contraint à passer des programmes provinciaux et territoriaux de soutien aux personnes handicapées aux programmes du Régime de pensions du Canada (RPC), qui offrent un soutien nettement inférieur en matière de services de santé.

## Appel à l'action 2 : Assurer une qualité de vie élevée aux personnes vivant avec le VIH.

### Contexte

Les objectifs de dépistage et de traitement de l'ONUSIDA «90-90-90 » stipulent que, d'ici 2020,

- 90 % de toutes les personnes vivant avec le VIH connaîtront leur état sérologique vis-à-vis du VIH;
- 90 % de toutes les personnes infectées par le VIH recevront un traitement antirétroviral (ARV) prolongé; et
- 90 % de toutes les personnes recevant un traitement antirétroviral atteindront une suppression virale.

Le Canada a approuvé les objectifs mondiaux de l'ONUSIDA en 2015<sup>29</sup>. La même année, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a commencé à fournir des estimations de statistiques sur le VIH, telles que l'incidence, la prévalence et la proportion de cas non diagnostiqués<sup>29</sup>. Les dernières données de l'ASPC indiquent que le Canada est sur le point d'atteindre les objectifs « 90-90-90 »<sup>30</sup>. (Tableau 2-1)

**Tableau 2-1. Comment le Canada s'oppose aux objectifs de dépistage et de traitement de l'ONUSIDA 2020.**

	Objectifs de l'ONUSIDA 2020	Statistiques estimées pour le Canada en 2016
Proportion de personnes vivant avec le VIH qui connaissent leur état sérologique vis-à-vis du VIH	90 %	86 %
Proportion de personnes séropositives ayant reçu un diagnostic de traitement antirétroviral soutenu	90 %	81 %
Proportion de personnes traitées aux antirétroviraux qui atteignent une suppression virale	90 %	91 %

Adapté du Programme des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA). 90-90-90: un objectif de traitement ambitieux pour mettre fin à l'épidémie du SIDA <sup>31</sup> et l'Agence de la santé publique du Canada. Résumé : Estimations de l'incidence et de la prévalence du VIH et des progrès réalisés par le Canada en ce qui concerne l'atteinte des objectifs de lutte contre le VIH pour atteindre la cible 90-90-90, 2016<sup>30</sup>.

Au cours des trente dernières années, les traitements antirétroviraux (ARV) ont contribué à transformer le VIH/SIDA, maladie mortelle, en une maladie chronique grave (mais gérable)<sup>31,32</sup> et ont considérablement augmenté l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH<sup>33</sup>.

Étant donné que les personnes séropositives peuvent maintenant s'attendre à une espérance de vie presque normale, il conviendrait de réorienter les efforts de traitement sur la qualité de vie des patients plutôt que de simplement les maintenir en vie, autrement dit, leur qualité de vie du point de vue de leur état de santé (QVLS)<sup>33</sup>.

Un groupe de chercheurs européens a suggéré que la qualité de vie soit appelée « le quatrième 90 ». Dans des pays relativement riches comme le Canada, le groupe propose que 90 % des personnes qui ont atteint la suppression de charge virale puissent bénéficier d'une bonne qualité de vie liée à la santé <sup>34</sup>. Atteindre cet objectif est un défi de taille en raison des risques pour la santé associés au VIH, un taux de comorbidités supérieur à la moyenne chez les patients âgés (et vieillissants) et les effets indésirables associés au traitement du VIH qui peuvent avoir une incidence négative sur la qualité de vie liée à la santé. Les facteurs environnementaux liés à la prestation de soins de santé et les facteurs sociaux peuvent également avoir un impact. (Tableau 2-2)

Malgré cette recommandation, il n'existe pas de norme convenue pour mesurer la qualité de vie liée à la santé (QVLS). L'absence d'outils d'évaluation quantitatifs signifie qu'actuellement, le « quatrième 90 » n'existe qu'en principe.

**Tableau 2-2 : Facteurs pouvant avoir un impact négatif sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.**

**Problèmes de santé liés au vieillissement :** à mesure que les patients vieillissent, des problèmes de santé liés au vieillissement peuvent avoir une incidence sur la QVLS. Le VIH augmente le risque de développer une maladie cardiovasculaire, des fractures osseuses et une insuffisance rénale par rapport à la population en général<sup>35</sup>. Ces problèmes peuvent survenir plus tôt que d'habitude chez les patients

atteints du VIH, et les risques déjà importants augmentent avec l'âge<sup>36</sup>. Par exemple, le risque d'insuffisance rénale est 16 fois supérieur à la moyenne chez les patients atteints du VIH âgés de 41 à 50 ans. Ce risque augmente jusqu'à 46 fois la moyenne chez les patients âgés d'au moins 60 ans. En attendant, les médicaments utilisés pour traiter ces problèmes peuvent interagir avec des médicaments prescrits pour le VIH ou d'autres problèmes de santé.

**Effets secondaires liés aux traitements antirétroviraux (ARV) :** Les traitements antirétroviraux peuvent parfois produire des effets secondaires imprévisibles, ainsi qu'un « degré élevé de stress lié aux symptômes »<sup>37</sup>.

**Facteurs environnementaux :** la fragmentation de la prestation des soins de santé (en particulier les services de santé mentale et les difficultés associées à la navigation parmi les nombreux programmes complexes de traitement de la toxicomanie) peut entraîner un retard dans le traitement, un accès limité à des spécialistes capables de gérer les comorbidités (problèmes de santé), de moins bons résultats et une baisse de la qualité de vie<sup>34</sup>.

Une approche intégrée, axée sur les résultats et les patients, des soins du VIH est nécessaire pour atteindre le « quatrième 90 ». Les personnes vivant avec le VIH devront avoir accès à des services qui vont au-delà du traitement du VIH pour répondre à l'ensemble de leurs besoins. Les services devront aborder des problèmes tels que la prévention du VIH, le traitement et la gestion des comorbidités, la santé mentale et la déficience neurocognitive ainsi que des conseils et un soutien en matière de santé sexuelle et génésique<sup>9</sup>.

### Recommandations et prochaines étapes

- Parvenir à un consensus sur l'adoption de l'objectif de qualité de vie élevée pour tous les Canadiens atteints du VIH.
- Étudier l'applicabilité et l'utilité d'outils de mesure de la QVLS au Canada pour les personnes vivant avec le VIH.
- Plaider auprès des autorités sanitaires (fédérales, provinciales/territoriales) pour faire de la QVLS élevée une priorité pour ce groupe, notamment en appuyant les options de recherche et de traitement en fonction de cet objectif.
- Sensibiliser les prestataires de soins de santé, les travailleurs de première ligne (tels que les assistants sociaux et les conseillers en santé sexuelle et reproductive, les organismes à but non lucratif et les associations de défense des droits et les personnes vivant avec le VIH) à l'importance de parvenir à une qualité de vie liée à la santé.
- Développer des directives cliniques pour le traitement du VIH comparables à celles développées dans d'autres régions et pays.
- Adopter des approches intégrées, centrées sur les résultats et sur les patients en matière de soins de longue durée pour le traitement du VIH. Traiter le patient dans sa globalité, pas la maladie.
- S'assurer que les personnes vivant avec le VIH ont accès aux services de santé après le traitement requis par le VIH pour atteindre une qualité de vie élevée.

### Appel à l'action 3 : Élaborer des programmes et des outils pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans les soins de santé tout en améliorant la compréhension de ces problèmes grâce à la recherche.

#### Contexte

Les origines et les antécédents de l'épidémie de VIH/SIDA l'ont inextricablement liée au sexe, à la mort et aux groupes marginalisés tels que les homosexuels et les utilisateurs de drogues injectables<sup>38,39</sup>. Aujourd'hui, malgré le fait que les personnes atteintes du VIH représentent une population beaucoup plus variée, des idées, des attitudes et des perceptions (erronées) négatives persistent encore dans les interactions entre les personnes séropositives et le reste de la population<sup>38</sup>. Malgré des décennies de campagnes de sensibilisation et d'éducation du public, la stigmatisation et la discrimination liées au VIH continuent à avoir un impact négatif sur la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH et à limiter l'accès aux soins de santé, aux traitements et aux services<sup>34,40</sup>.

Les personnes vivant avec le VIH doivent avoir accès à une variété de services de santé : prévention et traitement, gestion des comorbidités, de la santé mentale et des troubles neurocognitifs ainsi que des conseils et un soutien en matière de santé sexuelle et reproductive<sup>34</sup>. Cet éventail complexe de besoins de soins de santé rend les personnes vivant avec le VIH dans leur ensemble vulnérables à la stigmatisation et à la discrimination de la part des prestataires de soins de santé.

Peu de recherches ont été réalisées sur les attitudes des professionnels de la santé canadiens à l'égard des personnes atteintes du VIH, ou l'expérience de la stigmatisation dans les hôpitaux canadiens et d'autres établissements de soins de santé<sup>41</sup>. Dans la documentation disponible, les conclusions sont mitigées : dans certaines études, les personnes vivant avec le VIH ont décrit une stigmatisation dans le contexte des soins de santé<sup>41 à 44</sup>, mais d'autres études notent une amélioration. Les étudiants en médecine sont plus disposés à traiter les personnes séropositives qu'il y a 12 ans<sup>41,45</sup>, 80 % d'un groupe de jeunes autochtones ont qualifié leurs interactions avec les professionnels de la santé de « positive »<sup>41,42</sup> et une écrasante majorité des professionnels de la santé interrogés ont exprimé une attitude positive à l'égard de la grossesse et de l'adoption chez les personnes vivant avec le VIH<sup>41,46</sup>.

Au Canada, les personnes les plus susceptibles de contracter le VIH sont les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH), les personnes qui utilisent des drogues injectables, les travailleurs du sexe et les immigrants en provenance de pays où le VIH est prévalent. Les autochtones, qui représentent moins de 5 % de la population, représentaient 10,8 % des nouveaux diagnostics en 2014<sup>38,47</sup>. Les transgenres constituent un autre groupe à haut risque de contracter le VIH<sup>34,48</sup>. Et les personnes âgées constituent une proportion croissante de la population<sup>49,50</sup>, ce qui représente actuellement environ une personne sur cinq ayant reçu un diagnostic de VIH<sup>49</sup>.

Tous ces groupes sont victimes de stigmatisation liée au VIH. Chacun gère également des stigmates spécifiques à un groupe, tels que l'homophobie (HSH), le racisme (Canadiens autochtones, personnes de



couleur et immigrants), les préjugés à l'encontre des travailleurs du sexe ou de ceux qui consomment des drogues « dures »<sup>38</sup> ou l'âgisme (personnes âgées)<sup>51,52</sup>. Chacune de ces populations a donc sa propre collection de stigmates, mais toutes partagent l'expérience commune de la stigmatisation liée au VIH, accompagnée de multiples stigmates qui se chevauchent.

La stigmatisation liée au VIH touche les personnes de différentes manières : mauvaise santé physique, accès réduit aux soins de santé, qualité de vie réduite et augmentation des problèmes de santé mentale<sup>38,53,54</sup> négative peut amener une personne à se tenir loin des hôpitaux ou des cliniques où l'incident s'est produit. Cet évitement signifie qu'elles sont moins susceptibles de recevoir un traitement jusqu'à ce qu'une urgence ne se produise; un moyen loin d'être idéal de gérer leur état de santé.

Une autre conséquence de la stigmatisation est une présentation tardive au diagnostic, ce qui est préoccupant, car la détection ultérieure du VIH est associée à un risque plus élevé de comorbidités et à une immunosuppression plus sévère, pouvant entraîner la mort<sup>53</sup>. Pour les femmes qui envisagent d'avoir des enfants, la stigmatisation peut constituer un obstacle aux soins prénatals et compliquer les relations avec les organismes de protection de l'enfance<sup>34,55</sup>.

Pour les groupes marginalisés tels que les HSH, les immigrants ou les personnes transgenres, des préjugés supplémentaires peuvent avoir un important impact sur la détection et l'accès à des soins de santé appropriés. Par exemple, un sondage en ligne mené auprès de 8607 HSH au Canada a révélé qu'environ seulement la moitié des hommes interrogés avaient révélé leur orientation sexuelle à leur prestataire de soins de santé primaires l'attitude de ce dernier<sup>56</sup>. Dans de nombreuses provinces et territoires, ces chiffres étaient nettement plus élevés dans les zones rurales que dans les centres urbains<sup>56</sup>.

Une partie de la stigmatisation dirigée contre les personnes vivant avec le VIH découle de l'ignorance : les prestataires de soins de santé reçoivent une formation minimale sur le VIH. En quatre ans de résidence, certains médecins ne passent pas plus de deux heures à se renseigner sur le VIH. En dépit de leur manque d'expertise dans ce domaine, les praticiens de la santé peuvent rejeter les corrections apportées par des patients séropositifs mieux informés, simplement parce qu'ils sont des profanes plutôt que des professionnels de la santé qualifiés.

Les antécédents d'un prestataire de soins de santé jouent un rôle dans la stigmatisation. Chaque praticien a ses propres préjugés et agit selon ses points de vues culturels dans l'hôpital ou la clinique où il travaille. Combiné à un manque de connaissances sur le VIH, cela introduit la possibilité que des stéréotypes, des hypothèses erronées et des préjugés (peut-être inconscients) puissent influencer la manière dont le prestataire traite certains patients.

Les personnes vivant avec le VIH constituent un échantillon représentatif de la population canadienne et sont plus susceptibles de venir de communautés marginalisées. Pour les spécialistes du VIH qui ne proviennent pas de ces communautés marginalisées, un « fossé de perspective » peut exister entre les prestataires et les patients dont le mode de vie diffère grandement, à moins que ce spécialiste n'ait reçu une formation culturelle importante. Il peut être difficile pour les patients d'être traités par un praticien qui ne comprend pas ce que l'on appelle parfois « l'expérience vécue ». Bien que la formation à la

diversité puisse aider à combler cette lacune, des efforts devraient être déployés pour accroître la représentation des individus appartenant aux populations touchées afin de mieux refléter la diversité des patients. Cette méthode permettrait de renforcer les connaissances des spécialistes et leur capacité à établir des liens avec leurs patients.

### Recommandations et prochaines étapes

- Recueillir et utiliser des données pertinentes pour éclairer les politiques et les programmes fondés sur des données factuelles qui permettront de réduire la stigmatisation, la discrimination et les obstacles aux services pour les personnes vivant avec le VIH<sup>57</sup>.
- Mettre en œuvre des initiatives fondées sur des données factuelles visant à éliminer la stigmatisation et la discrimination associées au VIH et à tous les stigmates qui y sont associés (y compris, sans toutefois s'y limiter, l'homophobie, la transphobie et le racisme)<sup>57</sup>.
- Passer en revue (et si nécessaire, modifier) les lois et les politiques susceptibles de contribuer à la stigmatisation et à la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH<sup>57</sup>.
- Surveiller activement l'expérience de santé des personnes vivant avec le VIH et appliquer les lois et les politiques créées pour protéger ce groupe.
- Développer les programmes qui facilitent l'accès aux services de soutien aux besoins essentiels des personnes vivant avec le VIH<sup>57</sup>.
- Mettre en place des programmes éducatifs pour garantir que tous les prestataires de soins de santé spécialisés dans les soins du VIH demeurent à l'affût des dernières avancées dans le domaine<sup>57</sup>.
- Établir, publier et appliquer des règles qui énoncent clairement le devoir de diligence des prestataires de soins de santé envers les personnes vivant avec le VIH.
- Travailler à accroître la diversité dans les organismes de soins de santé et à créer une culture d'empathie et d'acceptation envers les personnes vivant avec le VIH.
- S'assurer que les prestataires de soins travaillant dans le domaine du VIH apprennent à comprendre les expériences des personnes vivant avec le VIH en matière de soins de santé, y compris les problèmes de stigmatisation, de comorbidités et barrières culturelles.
- Instituer une formation accrue sur la diversité pour les prestataires de soins de santé qui travaillent dans le domaine du VIH.
- Augmenter le recours aux pairs navigateurs, souvent facilité par des organismes de lutte contre le VIH basés dans les communautés pour aider les personnes âgées vivant avec le VIH à défendre leurs intérêts en matière de soins de santé et à gérer les complexités liées au système de santé.
- Certaines personnes vivant avec le VIH peuvent sentir le besoin d'être représentées dans les systèmes de santé pour se sentir à l'aise et s'assurer que leurs sensibilités culturelles et sociales sont prises en compte. Au minimum, les spécialistes du VIH devraient recevoir une formation sur les questions culturelles et socioculturelles afin de mieux soutenir leurs patients.

### Appel à l'action 4 : Continuer à mettre l'accent sur la santé des personnes âgées vivant avec le VIH avec une attention particulière portée sur la prévention, le dépistage et le traitement.

#### Contexte

Au Canada, les besoins en matière de santé sexuelle des personnes âgées sont souvent négligés. Les programmes de prévention du VIH ont tendance à ignorer ce groupe, qui n'est généralement pas considéré comme présentant un risque d'infections sexuellement transmissibles (IST)<sup>58</sup>. Les prestataires de soins de santé peuvent éviter de discuter de santé sexuelle avec des personnes plus âgées, car ils supposent qu'elles ne sont pas actives sexuellement<sup>58</sup>, ou parce qu'un prestataire se sent mal à l'aise de parler de sexualité avec des patients d'âge moyen ou plus âgés<sup>59</sup>. En conséquence, les personnes âgées peuvent perdre des occasions de discuter de santé sexuelle, d'IST et de VIH<sup>58</sup>. En outre, la recherche sur le VIH peut également ignorer les personnes âgées. Par exemple, la grande majorité des patients participant à des études évaluant un traitement médicamenteux préventif contre le VIH (également appelé prophylaxie pré-exposition ou PrPE) sont âgés de moins de 50 ans<sup>60</sup>. Cette omission pourrait entraîner l'oubli de pistes de réflexion et d'investigation importantes.

Les personnes âgées forment un groupe en croissance au Canada<sup>49</sup> et partout dans le monde<sup>50</sup>. En 2017, le groupe des 50 ans et plus représentait un nouveau cas sur cinq de VIH<sup>49</sup>. Ce groupe est à la fois sexuellement actif et susceptible d'être infecté par le VIH. Une étude américaine a révélé que de nombreux adultes sont sexuellement actifs jusqu'à 60, 70 et même jusqu'à 80 ans<sup>61</sup>.

Outre la gestion des effets secondaires liés au traitement, les personnes âgées font face aux défis spécifiques du VIH liés au vieillissement<sup>62</sup> (Tableau 4-1). Elles présentent un risque plus élevé de développer certaines conditions liées à l'âge par rapport à la population en général. Certaines de ces affections apparaissent 5 à 10 ans plus tôt chez les personnes vivant avec le VIH, notamment le déclin neurocognitif, l'ostéoporose et les fractures, un fonctionnement déficient sur le plan physique, la fragilité et les chutes<sup>63, 64</sup>.

Alors que les problèmes fonctionnels (problèmes physiques liés à la mobilité, aux soins personnels et aux activités quotidiennes) augmentent avec l'âge, les personnes âgées ayant reçu récemment un diagnostic de VIH ont *moins* de risques de souffrir de dépression ou d'anxiété<sup>50</sup>. En revanche, une infection à VIH diagnostiquée depuis plus longtemps semble être liée à une prévalence plus élevée de dépression et d'anxiété<sup>50</sup>. Une relation similaire a été documentée entre le temps écoulé depuis le diagnostic du VIH et la qualité liée à la santé de la vie (QVLS) : alors que les personnes diagnostiquées séropositives avaient une QVLS réduite par rapport à la population générale, l'effet était plus marqué chez celles qui avaient eu le plus de temps écoulé depuis le diagnostic, même après avoir pris les facteurs d'âge et d'autres facteurs<sup>65</sup>. Ces résultats, ainsi que d'autres<sup>66</sup>, laissent supposer que les besoins liés au vieillissement des personnes vivant avec le VIH à long terme pourraient être différents de ceux des adultes plus âgés ayant reçu un diagnostic de VIH plus récent.

## Santé et bien-être optimaux en matière de VIH : Document d'opinion

La recherche canadienne a déterminé des facteurs qui entravent et favorisent la santé et le bien-être des personnes âgées vivant avec le VIH. Les obstacles au bien-être comprennent l'isolement résultant de liens sociaux avec la famille ou des amis perturbés, souvent en raison de la stigmatisation liée au VIH<sup>67</sup>. La stigmatisation peut également jouer un rôle dans les problèmes de santé mentale<sup>51</sup>. Chez les hommes homosexuels et bisexuels plus âgés, les stigmates internes et externes augmentaient la probabilité de comportements sexuels à haut risque,<sup>68</sup> tandis que le sens de la résilience et de la maîtrise étaient tous deux associés de manière indépendante à la qualité de vie; l'engagement social et le soutien de la communauté étaient positivement associés aux deux<sup>69</sup>.

Les soins de santé destinés aux personnes âgées devraient prendre en compte le concept relativement récent de « survivant à long terme », une notion qui n'existait pas durant les premières années de l'épidémie de VIH. En conséquence, beaucoup de personnes âgées vivant avec le VIH qui ne pensaient pas vivre jusqu'à un âge avancé se débattent avec les réseaux de soutien financier et social et vivent une certaine incertitude quant à l'avenir.

**Tableau 4-1. Facteurs susceptibles d'affecter la qualité de vie des personnes âgées vivant avec le VIH.**

Effets secondaires du traitement antirétroviral (ARV) <sup>37</sup>
Prestation de soins fragmentée <sup>35</sup>
Incertitude liée à la source des problèmes de santé <sup>62</sup>
Préoccupations concernant les connaissances et les compétences des prestataires de soins de santé relatives aux soins du VIH <sup>62</sup>
Insécurité financière et impact sur la capacité à « bien vieillir » avec le VIH en accédant à des ressources (p. ex., des services de soutien à domicile pour maintenir l'indépendance, des services médicaux non assurés) <sup>62</sup>
Préoccupations concernant l'accès à un logement de longue durée approprié <sup>62</sup>
Anxiété anticipée à propos de la divulgation de l'état sérologique vis-à-vis du VIH ou de l'orientation sexuelle lors de l'accès à des services liés au vieillissement <sup>62</sup>
Inquiétudes quant à savoir qui assurera les soins futurs <sup>62</sup>
Isolement social lié à la nature imprévisible du VIH <sup>62</sup>

Adapté de Guaraldi G, et al., 2011<sup>35</sup>, Erdbeer G, et al.<sup>37</sup>, et Solomon P, et al.<sup>62</sup>

### Recommandations et prochaines étapes

- Encourager les spécialistes du VIH à travailler en partenariat avec d'autres spécialistes et prestataires de soins de santé afin de gérer efficacement les comorbidités du VIH et celles qui y sont associées.

- Faire pression sur les ministères de la Santé des provinces et des territoires pour que tous les membres du personnel chargés des soins à domicile, des soins communautaires et des soins de longue durée reçoivent régulièrement une formation complète leur permettant de traiter les problèmes sociaux et de santé des personnes âgées vivant avec le VIH<sup>70</sup>.
- Réorienter la prise en charge médicale du VIH des comorbidités spécifiques au dépistage et au traitement des problèmes gériatriques (tels que la fragilité) susceptibles d'avoir un impact sur l'indépendance<sup>71, 72</sup>.
- Améliorer la qualité de vie et réduire les souffrances en intégrant des soins palliatifs de qualité dans la gestion du VIH et en garantissant l'accès dans tous les milieux de soins<sup>73 à 75</sup>.
- Insister sur les soins centrés sur le patient (implication du patient dans la prise de décision partagée, prise en charge de la gestion de la douleur et des symptômes) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées vivant avec le VIH<sup>76</sup>.
- Intégrer la planification préalable des soins dans les soins de routine destinés aux personnes âgées vivant avec le VIH.
- S'assurer que tous les prestataires de soins de santé et de services prennent en compte les changements sensoriels et cognitifs liés au vieillissement (p. ex., en rappelant les rendez-vous ou en fournissant des notes et des ressources en gros caractères) et instaurer des changements de politique et de pratique pour lutter contre l'âgisme<sup>77</sup>.
- Contrecarrer les effets de l'isolement social et de la solitude sur la santé en facilitant à tout moment le soutien entre pairs pour les personnes âgées vivant avec le VIH<sup>78</sup>.
- Fournir un soutien complet pour faciliter le « vieillissement chez soi » avec le VIH (c'est-à-dire à la maison et dans la communauté), y compris les soins personnels, la gestion médicale et le soutien pratique non médical requis pour maintenir l'indépendance<sup>79</sup>.

### Appel à l'action 5 : Intégrer les services de santé mentale, de toxicomanie et de troubles neurocognitifs aux soins de routine du VIH.

#### Contexte

##### *Santé mentale*

Les personnes vivant avec le VIH courent un risque accru de maladies concomitantes et de troubles mentaux préoccupants. Jusqu'à 50 % des personnes vivant avec le VIH peuvent répondre aux critères d'un ou plusieurs troubles psychiatriques<sup>5</sup>. Par rapport à la population en général, les personnes vivant avec le VIH sont plus susceptibles de souffrir de troubles de santé mentale tels que la dépression (le diagnostic psychiatrique le plus courant dans ce groupe)<sup>80</sup>, l'anxiété et l'usage de substances psychoactives par rapport à la population en général<sup>1, 3, 81</sup>. Un groupe émergent, les personnes âgées vivant avec le VIH, souffrira probablement de troubles de l'humeur accompagnés de pensées et de comportements suicidaires<sup>51</sup>. En outre, il a été démontré que les troubles mentaux et le VIH contribuent

négalement les uns aux autres de manière progressive. Il est de plus en plus important de s'attaquer aux problèmes de santé mentale liés à la qualité de vie des patients à mesure que le VIH évolue vers une prise en charge des soins chroniques<sup>3, 81</sup>.

Outre les préoccupations en matière de qualité de vie, la santé mentale des personnes vivant avec le VIH peut influencer sur l'observance du traitement antirétroviral et la progression de la maladie biologique<sup>5</sup>. L'étude de cohorte du Réseau ontarien de traitement du VIH a révélé que le manque d'observance et le stress étaient associés aux transitions de la charge virale supprimée à la charge non supprimée<sup>82</sup>.

### *Usage de substances psychoactives*

Une étude menée en 2016 sur la consommation de drogues chez les personnes vivant avec le VIH âgées de 50 ans ou plus a révélé une incidence de consommation de substances considérablement plus élevée que dans la population en général. En outre, les adultes âgés atteints du VIH présentent des taux de toxicomanie supérieurs à ceux de la population en général, qui ne diminuent pas avec l'âge<sup>83</sup>.

Malgré cette prévalence élevée, 40 à 90 % des problèmes de santé mentale et d'usage de substances psychoactives ne sont pas détectés dans les établissements de soins de santé primaires<sup>7</sup>. Il a été démontré que la consommation de drogues illicites (en particulier la « méthamphétamine en cristaux ») diminuait l'adhésion au programme de traitement, ce qui rendait ces patients plus difficiles à atteindre et à maintenir à une charge virale indétectable.<sup>6,84</sup>

Il a été démontré que les conseils et les pharmacothérapies (p. ex. e, la méthadone) amélioraient les résultats et qu'une amélioration du dépistage dans les soins primaires permettait de mieux identifier les patients nécessitant un traitement.

Les services de réduction des risques ont des avantages directs en matière de prévention du VIH, et il a été démontré que les liens entre les personnes vivant avec le VIH et les troubles liés à l'utilisation de substances psychoactives et le traitement antirétroviral sont abordés. Une étude menée en Colombie-Britannique a examiné les effets indépendants des services de réduction des risques (traitement aux agonistes opioïdes et volumes de distribution de seringues) et des ARV sur la transmission du VIH par aiguille. Il en ressort que les services d'intervention et les antirétroviraux ont eu des effets indépendants importants sur l'épidémie de VIH dans la province. Les auteurs ont estimé qu'entre 1996 et 2013, 3204 incidents d'infection par le VIH avaient été évités grâce à l'effet combiné de l'élargissement des services de réduction des risques et de la couverture du traitement antirétroviral sur la transmission du VIH par le partage des aiguilles<sup>11</sup>.

## Santé et bien-être optimaux en matière de VIH : Document d'opinion

### Modèles de traitement

Une revue systématique a synthétisé la documentation sur les interventions et les approches intégrant les services de santé mentale et de VIH. L'examen a identifié trois modèles, chacun présentant des avantages et des inconvénients<sup>1</sup> (Tableau 5-1).

**Tableau 5-1. Avantages et inconvénients : trois modèles de soins intégrés.**

Modèle	Avantages	Désavantages
Intégration au sein d'une même installation	<ul style="list-style-type: none"><li>• Équipe multidisciplinaire réduit les barrières d'accès pour les patients</li><li>• Améliore la communication entre les prestataires</li><li>• Réduit le temps de planification et de coordination</li><li>• Possibilité de confidentialité accrue et de réduction de la stigmatisation (résultat possible de la visite d'un centre de santé mentale)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pourrait ne pas être pratique ou abordable</li></ul>
Intégration multi-établissements (cadre collaboratif entre agences de soins spécialisés)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Peut permettre un meilleur traitement des comorbidités multiples</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• La fragmentation et une mauvaise coordination peuvent être des obstacles.</li></ul>
Soins intégrés coordonnés par un seul gestionnaire de cas	<ul style="list-style-type: none"><li>• Peut aider à la continuité des soins</li><li>• Le gestionnaire de cas peut aider les patients à accéder aux ressources, fournir une formation, un soutien social, guider les interactions avec les médecins</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les gestionnaires de cas nécessitent une formation professionnelle appropriée</li><li>• Les gestionnaires de cas peuvent ne pas être disponibles</li></ul>

Adapté de Chuah FLH et al., 2017<sup>1</sup>.

### Troubles neurocognitifs

Le VIH provoque souvent des troubles neurocognitifs (TNC) à divers degrés, également appelés « troubles neurocognitifs associés au VIH » (HAND, acronyme du terme anglais : HIV Associated Neurocognitive disorders), allant d'un trouble cognitif léger à une démence sévère. En pratique clinique, cependant, de nombreux autres facteurs (cliniques, sociaux et psychologiques) peuvent contribuer aux troubles neurocognitifs et aux troubles neurocognitifs associés au VIH. Par conséquent, il peut être difficile de déterminer le rôle que le virus peut jouer dans le cas d'un patient. Par exemple, les troubles neurocognitifs coïncident souvent avec des maladies cardiovasculaires et des troubles du sommeil, qui

sont de plus en plus fréquents, car les personnes vivant avec le VIH vivent plus longtemps grâce au succès des antirétroviraux<sup>2</sup>. Une complication similaire a trait aux symptômes de dépression. Ceux-ci sont courants chez les personnes vivant avec le VIH, mais il est difficile de déterminer s'ils sont liés ou non aux troubles neurocognitifs et aux troubles neurocognitifs associés au VIH. Une préoccupation potentielle est que les symptômes de dépression et de troubles cognitifs puissent se chevaucher (le trouble cognitif est un critère de diagnostic du trouble dépressif caractérisé (TDC)), pouvant entraîner des symptômes dépressifs ou un diagnostic de TDC confondu avec le trouble cognitif<sup>85, 86</sup>.

La déficience neurocognitive dans la population atteinte du VIH évolue, car les individus survivent pendant des décennies, soit suffisamment longtemps pour ressentir les effets du vieillissement. Une variété de facteurs physiques, sociaux et psychologiques comorbides créent une interaction complexe entre la pathogenèse, la présentation clinique et les résultats. Parmi les nombreux problèmes de diagnostic, citons le manque de données normatives comparatives sur certains patients (personnes appartenant à des minorités ethniques ou ayant un statut socioéconomique faible) pour permettre une évaluation précise à l'aide d'instruments de dépistage rapide, l'impact de « comorbidités sociales » telles que la pauvreté ou les traumatismes qui peuvent avoir un impact sur la cognition, les comorbidités physiques associées au vieillissement, y compris les maladies cardiovasculaires, et le rôle potentiel des ARV (en particulier les inhibiteurs de protéase) qui pourraient être impliqués dans le développement du syndrome métabolique, ce qui pourrait contribuer à la démence vasculaire<sup>2</sup>.

Les priorités de recherche incluent le développement d'outils de dépistage rapide validés avec des données normatives spécifiques à la population afin de permettre aux cliniciens d'identifier les troubles cognitifs en pratique clinique, d'améliorer la compréhension scientifique de la pathogenèse de la NCI, ce qui pourrait permettre d'identifier des biomarqueurs ou des cibles d'interventions thérapeutiques ainsi que des interventions comportementales pour permettre la prévention ou le traitement des troubles neurocognitifs<sup>2</sup>.

### Recommandations et prochaines étapes

- Établir des systèmes de pairs navigateurs ou de « partenaires » pour aider les personnes vivant avec le VIH à exprimer leurs besoins et à définir les défis auxquels elles sont confrontées.
- Fournir des services de soutien en santé mentale à la lumière des défis auxquels font face les populations plus âgées vivant avec le VIH, notamment la culpabilité et la perte que connaissent les survivants à long terme.
- Reconnaître le concept de « fardeau de la maladie » et son impact sur la santé mentale.
- S'assurer que les directives cliniques concernant le VIH incluent le dépistage d'autres comorbidités, y compris des problèmes de santé mentale.
- Améliorer l'accès au traitement et au soutien en santé mentale, intégré aux stratégies de santé plus larges. En particulier, viser à améliorer la capacité de reconnaître les besoins en santé mentale et à fournir rapidement un accès à un soutien et à un traitement, le cas échéant.
- Augmenter le financement pour la santé mentale afin de relever ce défi de société.
- Continuer à explorer et à rechercher les meilleures pratiques et modèles d'intégration afin de fournir la meilleure qualité de vie possible aux personnes vivant avec le VIH.



### Appel à l'action 6 : Éliminer les obstacles qui empêchent un accès égal aux services et aux traitements.

#### Contexte

L'accès raisonnable aux services médicalement nécessaires est une norme énoncée dans la Loi canadienne sur la santé<sup>87</sup>. Cependant, le système de soins de santé du Canada est trop souvent en deçà de cette norme. Plutôt que de bénéficier d'une approche intégrée axée sur les résultats et le patient, les personnes vivant avec le VIH doivent se heurter à un système de soins de santé complexe tout en recherchant les soins dont elles ont besoin.

Les gouvernements provinciaux et territoriaux sont les principaux responsables de la prestation des soins de santé<sup>87</sup>. Chaque province ou territoire est responsable de la gestion, de l'organisation et de la prestation des services de soins de santé à ses résidents. Les provinces et les territoires assurent tous les services médicalement nécessaires fournis dans les hôpitaux ou par des médecins, ainsi que les services dentaires lorsque le service doit être rendu dans un hôpital<sup>87</sup>.

Le gouvernement fédéral établit des normes (telles que décrites dans la Loi canadienne sur la santé) et verse des fonds aux gouvernements provinciaux et territoriaux afin de soutenir la prestation des services de santé<sup>87</sup>. Il incombe également au gouvernement fédéral de fournir des soins de santé à plusieurs groupes définis, y compris les membres des Premières Nations vivant dans les réserves, les Inuits, les membres actifs des Forces canadiennes (et les anciens combattants admissibles), les détenus dans les prisons fédérales et certains groupes de demandeurs d'asile<sup>87</sup>.

Avec 18 régimes de soins de santé publique gérés par plusieurs gouvernements différents, il n'est pas étonnant d'apprendre que les personnes vivent des expériences très différentes selon l'endroit où ils reçoivent des services de soins de santé<sup>34</sup>.

**Figure 6-1. Objectifs de dépistage et de traitement de l'ONUSIDA « 90-90-90 » à l'horizon 2020**

<b>90 %</b>		<b>90 %</b>		<b>90 %</b>
<b>des personnes séropositives connaissent leur statut sérologique</b>		<b>des personnes séropositives recevront un traitement ARV prolongé</b>		<b>des personnes sous traitement antirétroviral obtiendront une suppression virale</b>

Adapté du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), 2014.

Les disparités dans les ressources de soins de santé dans les communautés rurales et isolées et dans les réserves des Premières Nations, les hameaux inuits et les établissements métis par rapport aux zones urbaines ont une incidence directe sur la capacité de ces populations à atteindre les objectifs de l'ONUSIDA « 90-90-90 ». Le manque de confiance, le manque d'accès aux tests et l'absence de services

## Santé et bien-être optimaux en matière de VIH : Document d'opinion

accessibles et bien intégrés font partie des défis auxquels ces communautés sont confrontées pour atteindre les deux premiers objectifs. (Figure 6-1) Bien que la plupart des Canadiens aient atteint les trois cibles, ce n'est pas le cas de toutes les communautés du Canada.

Par exemple, des données provenant de toutes les communautés des Premières Nations de la Saskatchewan (représentant plus de 80 communautés vivant dans des réserves) ont montré que, parmi les personnes vivant avec le VIH, 77 % suivaient un traitement et 75 % d'entre elles avaient atteint la suppression virale<sup>88</sup>. Dans la plupart des cas, les communautés les plus éloignées et les plus rurales du Canada ont le moins accès et réussissent le moins à atteindre ces objectifs<sup>34</sup>.

En réponse à des défis similaires, un programme de cliniques satellites lancé dans l'État de Washington en 2007 a permis de traiter les maladies du VIH dans les régions rurales et urbaines mal desservies par l'intermédiaire de cliniques satellites universitaires. Ce programme a montré que l'isolement géographique et les obstacles au transport pouvaient être surmontés pour fournir des soins<sup>89</sup>. Au Canada, le programme « Know Your Status » de la Saskatchewan rejoint la communauté, tandis qu'en Alberta, le projet de recherche Drum and Sash étudie la mise en œuvre de modèles de soins partagés.

Au Canada, un nouveau modèle de prestation de soins de santé aux membres des Premières Nations est à l'essai. La First Nations Health Authority (FNHA) est une collaboration entre les Premières Nations de la Colombie-Britannique, le gouvernement du Canada et le gouvernement provincial de la Colombie-Britannique. La FNHA aboutira à la conception et à la mise en œuvre de programmes de santé par les Premières Nations pour les Premières Nations et constitue la première régie régionale de la santé du genre au Canada<sup>34</sup>. Les résultats et les enseignements tirés de ces efforts devraient être examinés et exploités afin de mieux servir les populations autochtones.

Les réfugiés et les travailleurs sans-papiers représentent un groupe important de personnes vivant avec le VIH qui n'ont qu'un accès limité aux soins de santé et qui, par conséquent, ne reçoivent aucun traitement contre le VIH.

Les nouveaux arrivants au Canada font face à des défis particuliers en matière de dépistage et de traitement du VIH. Le système d'immigration exige que les immigrants subissent un test de dépistage du VIH, mais offre peu de soutien ou d'accès au traitement pour les nouveaux Canadiens atteints du VIH. Les personnes dont le test est positif doivent faire face à un système de santé inconnu pour obtenir le traitement d'une maladie chronique grave, en plus d'avoir à s'adapter à un nouveau pays, à une nouvelle culture et souvent à une nouvelle langue.

La discrimination et l'oppression constituent des défis importants pour un accès équitable aux services de soins de santé et au traitement des personnes vivant avec le VIH. Le racisme, l'homophobie, la transphobie et des conditions sociales similaires rendent la vie beaucoup plus difficile pour les groupes marginalisés. Ces obstacles imposés par la société peuvent rendre plus difficile la recherche de services de santé. Si la discrimination vient des prestataires de soins de santé, les personnes atteintes peuvent activement éviter le système de soins de santé. Elles sont moins susceptibles de faire appel au système de santé et, par conséquent, ont moins de chance de recevoir un traitement et un soutien pour le VIH. Ainsi, beaucoup de personnes marginalisées ne reçoivent pas le traitement dont elles ont besoin.

Les membres de trois groupes marginalisés (sans-abri, personnes vivant avec une maladie mentale et toxicomanes) ont tous de la difficulté à accéder aux services de santé au Canada<sup>90 à 92</sup>.

Les disparités partout au pays ne se limitent pas aux services de santé; des inégalités dans l'accès aux médicaments existent également dans tout le Canada. La couverture des médicaments sur ordonnance au Canada est fragmentée. Les provinces et les territoires disposent d'une certaine couverture publique en matière de médicaments pour certains résidents, mais les personnes qui ont droit à cette couverture et les types de médicaments couverts varient considérablement d'un régime à l'autre. Pendant ce temps, les personnes qui bénéficient d'une assurance privée peuvent avoir accès à des traitements non couverts par une assurance publique<sup>34</sup>. Cette mosaïque de services publics et privés ne fournit pas de couverture universelle : environ un Canadien sur dix n'a pas les moyens de se procurer les médicaments qui lui sont prescrits<sup>34</sup>.

Les personnes vivant avec le VIH sont plus susceptibles que les personnes non infectées de développer des comorbidités non infectieuses telles que des maladies cardiovasculaires, des fractures des os et une insuffisance rénale que celles non porteuses du VIH et plus de la moitié des décès chez les patients VIH sous traitement antirétroviral (ARV) prolongé sont imputables à de telles comorbidités<sup>35, 36</sup>. Cela laisse supposer que l'impact d'une couverture médicamenteuse fragmentée sur les personnes vivant avec le VIH est double : elles ont besoin de médicaments spécifiques à une maladie pour traiter leur VIH et de médicaments pour gérer les comorbidités non infectieuses.

Comme dans le cas des régimes publics d'assurance-médicaments, les régimes d'assurance-médicaments spécifiques pour traiter le VIH varient selon la province ou le territoire de résidence de la personne<sup>34</sup>. Les personnes vivant avec le VIH qui ne sont pas couvertes par une assurance privée ou des régimes spécifiques à une maladie dépendent de régimes d'assurance-médicaments onéreux qui sont plus coûteux que les régimes spécifiques au VIH. La couverture des médicaments onéreux nécessite généralement des franchises ou des co-paiements qui sont adaptés au revenu. Cela engendre des inégalités importantes entre les provinces et parfois au sein de celles-ci, de légères variations de revenu pouvant affecter le montant des franchises ou des co-paiements<sup>34</sup>.

Selon le CATIE (Échange d'information sur le traitement du SIDA au Canada), la prophylaxie pré-exposition (PrPE) et la prophylaxie post-exposition (PPE) non professionnelle sont des stratégies importantes pour prévenir la transmission du VIH et devraient constituer la norme de soins et une partie d'une stratégie incluant des interventions comportementales, comme les préservatifs et des conseils sur la réduction des risques<sup>92, 93</sup>. Cependant, seuls le Québec, l'Ontario, le formulaire fédéral des Services de santé non assurés (SSNA) (qui couvre les Premières Nations et les Inuits reconnus), et certains régimes privés d'assurance-médicaments permettent l'accès<sup>34</sup>.

Une enquête réalisée par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) auprès d'organismes de la société civile canadienne concernant l'épidémie de VIH entre 2013 et 2015 a montré la nécessité d'une stratégie nationale contre le VIH et d'un système national d'assurance-médicaments pour garantir la fourniture universelle et constante de médicaments importants<sup>29</sup>.

Qu'ils soient utilisés à titre prophylactique ou thérapeutique, les traitements antirétroviraux sont absolument essentiels à la survie et au bien-être des personnes vivant avec le VIH. Une stratégie nationale de lutte contre le VIH et un système d'assurance-médicaments sont nécessaires pour donner accès aux traitements qui sauvent la vie aujourd'hui et pour garantir que les personnes séropositives aient accès aux traitements novateurs qui seront mis au point à l'avenir.

### Recommandations et prochaines étapes

- Promouvoir un programme national d'assurance-médicaments pour assurer un accès équitable aux médicaments sur ordonnance à l'échelle nationale.
- S'assurer que le coût de la prévention et du traitement du VIH est couvert dans toutes les provinces et tous les territoires, y compris les antirétroviraux et la PrPE.
- Utiliser les enseignements tirés du programme de sensibilisation « Know Your Status » de la Saskatchewan et les résultats de la recherche « Drum and Sash » sur les modèles de soins partagés pour orienter l'amélioration des programmes actuels et la création de nouveaux programmes destinés aux personnes vivant avec le VIH.
- Améliorer le diagnostic dans les communautés rurales et aux ressources limitées en utilisant un nouveau test de dépistage rapide du VIH<sup>29</sup>, tout en mettant en œuvre des programmes pour fournir le soutien pratique et émotionnel nécessaire aux personnes vivant avec le VIH dans ces communautés.
- Préconiser une approche globale de la prévention et du traitement du VIH qui couvre l'ensemble des besoins de la vie, allant du logement et de l'alimentation au traitement de la toxicomanie et au soutien en santé mentale, en plus des soins cliniques.
- Afin de nouer un dialogue efficace avec les personnes vivant avec le VIH, les prestataires de soins de santé et l'ensemble du système doivent prendre davantage conscience des communautés qu'ils desservent et de leur identité.
- Veiller à ce que les organismes de soins de santé s'efforcent de refléter la diversité des personnes qu'elles servent, afin de créer un environnement aussi favorable que possible pour ceux qui utilisent leurs services.
- Explorer la faisabilité de la mise en œuvre de mesures utilisées dans d'autres pays pour fournir des soins de santé dans des régions éloignées (p. ex., des cliniques mobiles).
- Utiliser des outils tels que la télésanté et les innovations technologiques et en ligne pour fournir un soutien dans les communautés les plus éloignées.
- Autant que possible, adopter une approche intégrée du traitement et du soutien du VIH, offrant tous les services nécessaires dans un seul établissement afin de rendre le système de santé plus accessible.
- Évaluer la faisabilité de responsabiliser d'autres professionnels de la santé (tels que les travailleurs sociaux, les infirmières et les pharmaciens) pour fournir des services de lutte contre le VIH dans les communautés ne disposant pas d'un soutien suffisant en matière de soins de santé ou de soins spécialisés aux personnes atteintes du VIH.

### Conclusion

Grâce aux progrès réalisés dans le traitement et la prévention du VIH, de nombreuses personnes qui seraient décédées au tout début de l'épidémie du SIDA peuvent désormais espérer survivre plusieurs années et même plusieurs décennies après le diagnostic. Bien que des défis subsistent, il y a de nombreuses raisons d'être optimiste. La découverte que réduire le taux de VIH dans le sang à un niveau indétectable et maintenir cette suppression virale rend la maladie impossible à transmettre (connue sous le nom de « U = U ») et optimise la santé d'une personne ouvre la possibilité de réduire considérablement le développement de nouvelles infections et offre un moyen de lutter contre la stigmatisation si longtemps associée au VIH.

Comme première étape pour relever ces défis, le présent document identifie six stratégies d'action et présente des recommandations spécifiques pour chacune d'elles. Il est à espérer que les suggestions des pages précédentes contribueront à susciter des discussions au sein de la communauté nationale du VIH et au-delà, afin que les personnes vivant avec le VIH, les prestataires de soins de santé, les organismes communautaires, les décideurs et les gouvernements puissent travailler ensemble à la mise au point de stratégies de santé et de bien-être des personnes vivant avec le VIH.

## Annexe 1 : Glossaire d'acronymes

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise.  
ARV : Traitement antirétroviral.  
CATIE : Échange d'informations sur le traitement du SIDA au Canada  
MCV : Maladie cardiovasculaire.  
TAHA : Thérapie antirétrovirale hautement active  
HAND : Troubles neurocognitifs associés au VIH  
QVLS : Qualité de vie liée à la santé.  
HSH : Hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes.  
TNC : Trouble neurocognitif  
SSNA : Services de santé non assurés  
PEP non professionnelle : Prophylaxie post-exposition non professionnelle  
ASPC : Agence de la santé publique du Canada.  
IDLP : Institut de développement du leadership positif  
PrPE : PrPE : prophylaxie pré-exposition.  
PWA : Personnes atteintes du SIDA  
ITS : Infection transmissible sexuellement.  
OMS : Organisation mondiale de la santé.  
ONUSIDA : Programme commun des États-Unis sur le VIH/SIDA.  
U = U : Indétectable = non transmissible

## Références

### Références :

1. Chuah FLH, Haldane VE, Cervero-Liceras F, Ong SE, Sigfrid LA, Murphy G, et al. Interventions and approaches to integrating HIV and mental health services: a systematic review. *Health Policy and Planning*. 1er novembre 2017, 32 (Suppl 4): iv27-47.
2. Tedaldi EM, Minniti NL, Fischer T. HIV-associated neurocognitive disorders: the relationship of HIV infection with physical and social comorbidities. *BioMed Res Int*. 2015; 2015: 641913 [13 p.].
3. Salters KA, Irick M, Anema A, Zhang W, S Parashar, Patterson TL, et al. Harder-to-reach people living with HIV experiencing high prevalence of all-type mental health disorder diagnosis. *AIDS Care*. 3 juin 2017; 29 (6): 696-704.
4. Zanjani F, Saboe K, Oslin D. Age difference in rates of mental health/substance abuse and behavioral care in HIV-positive adults. *AIDS Patient Care STDs*. 2007 mai; 21 (5): 347-55.
5. Blashill AJ, Perry N, Safren SA. Mental health: a focus on stress, coping, and mental illness as it relates to treatment retention, adherence, and other health outcomes. *Curr HIV / AIDS Rep*. 2011 Dec; 8 (4): 215-22.
6. Lucas GM, Cheever LW, Chaisson RE, Moore RD. Detrimental effects of continued illicit drug use on the treatment of HIV-1 infection. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 1er juillet 2001; 27 (3): 251-9.
7. Moore RC, Marquine MJ, Straus E., Depp CA, DJ Moore, Schiehs DM, et al. Predictors and barriers to mental health treatment utilization among older veterans living with HIV. *Prim Care Companion CNS Disord*. 2 février 2017; 19 (1) [13 p.].
8. Bourgeois AC, Edmunds M, Awan A, Jonah L, Varsaneux O, Siu W. HIV in Canada-Surveillance Report, 2016. *Can Commun Dis Rep*. 7 déc. 2017, 43(12): 248-56.
9. HIVoutcomes.eu. Recommendations - HIV outcomes [Internet]. [lieu inconnu] : HIV Outcomes initiative; c2019. [cité le 9 mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <http://hivoutcomes.eu/recommendations/>
10. RealizeCanada.org [Internet]. Toronto (ON) : Realize; c2019. Realize souscrit à l'affirmation indétectable = non transmissible (ou u = u) sur la prévention du VIH; 30 mars 2017 [cité le 26 août 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <http://www.realizecanada.org/fr/realize-endorses-the-undetectable-untransmittable-or-uu-statement-on-hiv-prevention/>

11. Nosyk B, Zang X, Min JE, Krebs E, Lima VD, Milloy MJ et al. Relative effects of antiretroviral therapy and harm reduction initiatives on HIV incidence in British Columbia, Canada, 1996-2013: a modelling study. *Lancet HIV*. 2017; 4 (7): e303-10.
12. National Institutes of Health. Bureau de la recherche sur le SIDA. [Internet]. Bethesda (MD) : National Institutes of Health; c2019. Letters from the director: why is u=u a game changer? 13 février 2019 [cité le 26 août 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.oar.nih.gov/about/directors-corner/why-is-u-equals-u-game-changer>
13. Wright J. Only your calamity: the beginnings of activism by and for people with AIDS. *Am J Public Health*. Oct. 2013; 103 (10): 1788-1798.
14. ONUSIDA [Internet]. Genève : ONUSIDA; c2019. L'ONUSIDA s'emploie à renforcer le « GIPA » avec une nouvelle politique; 2019 [cité le 9 juin 2019]; Accessible à l'adresse : <https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2007/march/20070330gipapolicybrief>
15. Réseau canadien des personnes séropositives [Internet]. Peterborough (ON): [éditeur inconnu]; c2019. GIPA/MEPA/MIWA; [date de publication de la page d'accueil inconnue] [cité le 10 juin 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.cppnrpcs.ca/>
16. Regional HIV/AIDS Connection. [Internet]. London (ON): [éditeur inconnu]; [date de publication de la page d'accueil inconnue]. L'accord de l'Ontario; 31 janvier 2012 [cité le 13 juin 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.hivaidsconnection.ca/whats-new/ontario-accord>
17. Ontario AIDS Network [Internet]. Toronto (ON): [éditeur inconnu]; [année de publication inconnue]. 2012, the Year of GIPA in Ontario; 2 mai 2012 [cité le 13 juin 2019]. Accessible à l'adresse : <https://oan.red/2012-the-year-of-gipa-in-ontario/>
18. Bruce House. Bienvenue à Bruce House: espoir, logement et soutien pour les personnes vivant avec le VIH à Ottawa [Internet]. Ottawa (ON) : Bruce House; c2019. The Ontario Accord; [date de publication inconnue] [cité le 13 juin 2019]. Accessible à : <https://brucehouse.ca/about-us/the-ontario-accord/>
19. AIDS Committee of Toronto. Soutien aux personnes touchées par le VIH [Internet]. Toronto (ON) : AIDS Committee of Toronto; c2016. Vision, mission et engagements fondamentaux; [date de publication inconnue] [cité le 13 juin 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.actoronto.org/about-act/our-organization/vision,-mission-core-commitments>
20. Fife House: espoir, aide, accueil [Internet]. Toronto (ON) : Fife House; c2018. Mission, valeurs et philosophie; [date de publication inconnue] [cité le 13 juin 2019]. Accessible à l'adresse: <https://www.fifehouse.org/about-us/mission-values-philosophy/>
21. Black Coalition for AIDS Prevention: because all black people's lives are important [Internet]. Toronto (ON) : Black Coalition for AIDS Prevention; c2019. Nos principes directeurs; [date de



- publication inconnue] [cité le 13 juin 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <http://www.blackcap.ca/page.php?u=/about/our-guiding-principles>
22. Greene S. Peer research assistantships and the ethics of reciprocity in community-based research. *J Empir Res Hum Res Ethics*. Avril 2013; 8 (2): 141-52.
  23. Campagne d'accès à la prévention. Undetectable = untransmittable [Internet]. [lieu de publication inconnu]; [éditeur inconnu]; [date de publication inconnue]. Undetectable = untransmittable; [date de publication inconnue] [cité le 13 juin 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <http://www.ohtn.on.ca/positive-spaces-healthy-places/>
  24. The Ontario HIV Treatment Network [Internet]. Toronto (ON) : Ontario HIV Treatment Network. [date de publication inconnue]. Positive spaces healthy places; [date de publication inconnue]. [cité 2019 juin 13]. Accessible à l'adresse suivante : <http://www.ohtn.on.ca/positive-spaces-healthy-places/>
  25. The Ontario HIV Treatment Network [Internet]. Toronto (ON) : Ontario HIV Treatment Network. [date de publication inconnue]. HIV, housing and health research in action; 2015 mars [cité 2019 juin 13]; Accessible à l'adresse suivante : <http://www.ohtn.on.ca/wp-content/uploads/2015/03/positive-spaces-healthy-places-pshp-report.pdf>
  26. CATIE : Source canadienne d'information sur le VIH et l'hépatite C [Internet]. Toronto (ON) : CATIE; [date de publication inconnue]. Positive health, dignity and prevention: what does it mean for networks of people living with HIV? 2017 [cité le 16 juin 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.catie.ca/fr/resources/positive-health-dignity-and-prevention-what-does-it-mean-networks-people-living-hiv>
  27. Gay Men's Sexual Health Alliance [Internet]. Toronto (ON) : Gay Men's Sexual Health Alliance; c2015. Raising the bar: Gay Men's Sexual Health Alliance strategic plan 2017-2022; 2017 [cité le 16 juin 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <http://www.gmsh.ca/aids-service-organizations/publications-and-resources/gmsh-strategic-plan-2017-2022.pdf>
  28. Pacific AIDS Network [Internet]. Vancouver (C.-B.) : Pacific AIDS Network; c2019. Positive Leadership Development Institute (PLDI); 2019 [cité 2019 juin 13].] Accessible à : <https://pacificaidnetwork.org/training-leadership/positi>. Ve-leadership-development-institute-pldi /
  29. ONUSIDA [Internet]. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA); [date de publication inconnue]. Rapport national d'activité sur la riposte au SIDA dans le monde 2016 - Canada; 2016 [cité le 1er mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : [https://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/CAN\\_narrative\\_report\\_2016.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/CAN_narrative_report_2016.pdf).
  30. Agence de la santé publique du Canada [Internet] Ottawa (ON) : Gouvernement du Canada; [date de publication inconnue]. Résumé : Estimations de l'incidence et de la prévalence du VIH

et des progrès réalisés par le Canada en ce qui concerne les cibles 90-90-90 pour le VIH, 2018 [cité le 15 mai 2019] Accessible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/esume-estimations-incidence-prevalence-vih-progres-realises-canada-90-90-90.html>

31. ONUSIDA [Internet]. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA); [date de publication inconnue]. 90-90-90: un objectif de traitement ambitieux pour mettre fin à l'épidémie de SIDA; 2014 [cité le 9 mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf)
32. Samji H, Cescon A, RS Hogg, SP Modur, KN Althoff, K Buchacz, et al. Closing the gap: increases in life expectancy among treated HIV-positive individuals in the United States and Canada. *PloS One*. 2013; 8 (12): e81355 [8 p.].
33. National Institute of Allergy and Infectious Diseases [Internet]. Bethesda, (MD) : National Institute of Allergy and Infectious Diseases; [date de publication inconnue]. Antiretroviral drug discovery and development; [date de publication inconnue] [cité le 16 mai 2019]. Accessible à l'adresse: <https://www.niaid.nih.gov/diseases-conditions/antiretroviral-drug-development>
34. Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements [Internet]. Toronto (ON) : Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements; c2019. Création d'une cascade complète: amélioration de l'accès aux soins, au traitement et au soutien liés au VIH et au VHC; 1er décembre 2017 [cité le 13 mai 2019] p. 85. Accessible à l'adresse: <https://ctac.ca/hiv-treatment-cascade/>
35. Guaraldi G, Orlando G, Zona S, M Menozzi, Carli F, Garlassi E., et al. Comorbidités prématurées liées à l'âge chez les personnes infectées par le VIH par rapport à la population en général. *Clin Infect Dis*. Décembre 2011; 53 (11): 1120-6.
36. Guaraldi G., Zona S., Menozzi M., Carli F., Bagni P., Berti A. et al. Coût des comorbidités non infectieuses chez les patients infectés par le VIH. *Clinicoecon Résultats Res*. 23 septembre 2013; 5: 481-8.
37. Erdbeer G, M Sabranski, I Sonntag, A Stoehr, HA Horst, A Plettenberg, et al. Everything fine so far? Santé physique et mentale des patients infectés par le VIH présentant un succès virologique et une exposition prolongée au traitement antirétroviral. *J Int AIDS Soc*. 2014; 17 (4 Suppl 3): 19673 [1 p.].
38. Wagner AC, T Girard, KE McShane, S Margolese, Hart TA. HIV-related stigma and overlapping stigmas towards people living with HIV among health care trainees in Canada. *AIDS Educ Prev*. 2017; 29 (4): 364-76.
39. Kinsler JJ, Wong MD, Sayles JN, Davis C, Cunningham WE. The effect of perceived stigma from a health care provider on access to care among a low-income HIV-positive population. *AIDS Patient Care STDs*. 1er août 2007; 21 (8): 584-92.

40. ONUSIDA [Internet]. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA); [date de publication inconnue]. Faire face à la discrimination; 2017 [cité le 31 mai 2019]. Accessible à l'adresse: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2017/confronting-discrimination>
41. The Ontario HIV Treatment Network [Internet]. Toronto (ON) : Ontario HIV Treatment Network. [date de publication inconnue]. Stigmatisation liée au VIH chez les professionnels de la santé au Canada; mai 2015 [cité le 4 juin 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <http://www.ohtn.on.ca/rapid-response-94-hiv-related-stigma-in-relation-to-health-care-professionals-in-canada-2/>
42. Worthington C, Jackson R., Mill J., Prentice, Myers, Sommerfeldt, HIV testing experiences of aboriginal youth in Canada: service implications. *AIDS Care*. Octobre 2010; 22 (10): 1269-76.
43. Mill J, Edwards N., Jackson R., Austin W., MacLean, L. et Reintjes F. Accessing health services while living with HIV: intersections of stigma. *Can J Nurs Res*. Septembre 2009; 41 (3): 168-85.
44. CATIE : Source canadienne d'information sur le VIH et l'hépatite C [Internet]. Toronto (ON) : CATIE; [date de publication inconnue]. Repenser la stigmatisation liée au VIH en milieu de soins de santé : Résumé de recherche, 2014 [cité le 5 juin 2019]. Accessible à : [http://www.cocqsida.com/assets/files/Sommaire-de-recherche\\_RepenserStigmatisation\\_17juillet2014.pdf](http://www.cocqsida.com/assets/files/Sommaire-de-recherche_RepenserStigmatisation_17juillet2014.pdf)
45. Hoffart S, Ibrahim GM, Lam RA, Minty EP, Theam M, Schaefer JP. Medical students' attitudes towards treating patients with HIV: a 12-year follow-up study. *Med Teach*. 2012; 34 (3): 254.
46. Newmeyer T, Tecimer SN, Jaworsky D, Chihrin S, Gough K, Rachlis A, et al. Case series of fertility treatment in HIV-discordant couples (male positive, female negative): the Ontario experience. *PloS One* 2011; 6 (9): e24853 [8 p.].
47. Gouvernement du Canada [Internet]. Ottawa (ON) : Gouvernement du Canada; [date de publication inconnue]. Résumé: estimations de l'incidence, de la prévalence et de la proportion de VIH non diagnostiqués au Canada, 2014; 2015 [cité le 5 juin 2019]. Accessible à l'adresse: <https://www.canada.ca/fr/public-health/services/publications/diseases-conditions/summary-estimates-hiv-incidence-prevalence-proportion-undiagnosed-canada-2014.html>
48. Logie CH, James L, Tharao W, Loutfy MR. "We don't exist": a qualitative study of marginalization experienced by HIV-positive lesbian, bisexual, queer and transgender women in Toronto, Canada. *J Int AIDS Soc*. 7 septembre 2012; 15 (2): 17392 [11 p.].
49. CATIE : Source canadienne d'information sur le VIH et l'hépatite C [Internet]. Toronto (ON) : CATIE; [date de publication inconnue]. Le VIH au Canada : Guide d'introduction pour les prestataires de services [date de publication inconnue] [cité le 28 mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.catie.ca/fr/vih-canada>

50. McGowan JA, Sherr L, Rodger AJ, Fisher M, Miners A, Anderson J, et al. Age, time living with diagnosed HIV infection, and self-rated health. *HIV Med.* 2017; 18 (2): 89-103.
51. Furlotte C, Schwartz K. Mental health experiences of older adults living with HIV: uncertainty, stigma, and approaches to resilience. *La Revue canadienne du vieillissement.* 2017; 36 (2): 125-40.
52. Furlotte C, Schwartz K, Koornstra JJ, Naster R. "Got a room for me?" Les expériences des personnes âgées vivant avec le VIH/SIDA relatives au logement à Ottawa. *La Revue canadienne du vieillissement.* Mars 2012; 31 (1): 37-48.
53. Lazarus JV, Safreed-Harmon K, Barton SE, Costagliola D, Dedes N, Del Amo Valero J, et al. Beyond viral suppression of HIV - the new quality of life frontier. *BMC Med.* 2016 22; 14 (1): 94.
54. Hakim AJ, MacDonald V, Hladik W, Zhao J, Burnett J, Sabin K, et al. Gaps and opportunities: measuring the key population cascade through surveys and services to guide the HIV response. *J Int AIDS Soc.* 21 juillet 2018; Suppl 5: 25119 e [6 p.].
55. REACH 2.0 : Collaborations et solutions en recherche sur le VIH, le VHC et les ITSS [Internet]. Ottawa (ON) : Instituts de recherche en santé du Canada; [date de publication inconnue]. Khosla, P, Ion A, Greene S. Supporting mothers in ways that work: a resource toolkit for service providers working with mothers living with HIV; 2016 [cité le 28 mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : [http://www.reachprogramscience.ca/wp-content/uploads/2016/12/Toolkit\\_FINAL\\_Jan2016-2.pdf](http://www.reachprogramscience.ca/wp-content/uploads/2016/12/Toolkit_FINAL_Jan2016-2.pdf)
56. CATIE : Source canadienne d'information sur le VIH et l'hépatite C [Internet]. Toronto (ON) : CATIE; [date de publication inconnue]. Le sexe au présent au Canada: faits saillants du sondage sur le sexe au présent par province; 2012 [cité le 30 mai 2019] p. 24. Accessible à l'adresse suivante : <http://librarypdf.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26494.pdf>
57. Pacific AIDS Network [Internet]. Vancouver (C.-B.) : Pacific AIDS Network; c2019. Cadre d'action pour l'élimination des infections transmissibles sexuellement et par le sang comme menace à la santé publique au Canada d'ici 2030 [ébauche]. Juillet 2017 [Cité le 30 mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : [https://pacificaidnetwork.org/files/2017/07/2017\\_Jul19\\_PHAC\\_Draft\\_STIBBI-framework.pdf](https://pacificaidnetwork.org/files/2017/07/2017_Jul19_PHAC_Draft_STIBBI-framework.pdf)
58. Société canadienne du SIDA [Internet]. Ottawa (ON) : Société canadienne du SIDA; c2019. VIH et vieillissement au Canada: prévention; 2016 [cité le 21 mai 2019]. Accessible à : [https://www.cdn aids.ca/wp-content/uploads/HIV\\_aging\\_4-Prevention-FactSheet.pdf](https://www.cdn aids.ca/wp-content/uploads/HIV_aging_4-Prevention-FactSheet.pdf)
59. Gott M, Galena E, Hinchliff S, Elford H. « Opening a can of worms » : Les médecins généralistes et les infirmières praticiennes empêchent de parler de la santé sexuelle dans les soins primaires. *Fam Pract.* Octobre 2004; 21 (5): 528-36.

60. Franconi I, Guaraldi G. Pre-exposure prophylaxis for HIV infection in the older patient: what can be recommended? *Drugs Aging*. 2018; 35 (6): 485-91.
61. Lindau ST, Schumm LP, Laumann EO, Levinson W, O'Muircheartaigh CA, Waite LJ. A study of sexuality and health among older adults in the United States. *N Engl J Med*. 23 août 2007; 357 (8): 762-74.
62. Solomon P, O'Brien K, Wilkins S, Gervais N. Aging with HIV and disability: the role of uncertainty. *AIDS Care*. Février 2014; 26 (2): 240-5.
63. Durand M, Chartrand-Lefebvre C, Baril JG, Trottier S, Trottier B, Harris M, et al. Cohorte canadienne VIH et vieillissement – Facteurs déterminants du risque accru de maladie cardiovasculaire chez les personnes séropositives : justification et protocole de l'étude. *BMC Infect Dis*. 2017 11; 17 (1): 611.
64. Erlandson KM, Schrack JA, Jankowski CM, Brown TT, Campbell TB. Functional impairment, disability, and frailty in adults aging with HIV-infection. *Curr HIV / AIDS Rep*. 2014 Sep; 11 (3): 279-90.
65. Mineurs A, Phillips A, Kreif N, Rodger A, Conférencier A, Fisher M, et al. Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: a cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV*. Octobre 2014; 1 (1): e32-40.
66. Guaraldi G, Zona S, Brothers TD, Carli F, Stentarelli C, Dolci G, et al. Aging with HIV vs. HIV seroconversion at older age: a diverse population with distinct comorbidity profiles *PLoS One*. 2015; 10 (4): e0118531 [11 p.].
67. Wallach I, Ducandas X, Martel M, Thomas R. Vivre à l'intersection du VIH et du vieillissement : quelles répercussions sur les liens sociaux significatifs? [Vivre au carrefour du VIH et du vieillissement: quel impact sur les liens sociaux significatifs?]. *La Revue canadienne du vieillissement*. 2016 mars; 35 (1): 42-54.
68. Emler CA, Fredriksen-Goldsen KI, Kim HJ, Hoy-Ellis C. The relationship between sexual minority stigma and sexual health risk behaviors among HIV-positive older gay and bisexual men. *J Appl Gerontol*. 2017; 36 (8): 931-52.
69. Emler CA, Shiu C, Kim H-J, Fredriksen-Goldsen K. Bouncing back: resilience and mastery among HIV-positive older gay and bisexual men. *The Gerontologist*. 2017; 57 (Suppl 1): S40-9.
70. RealizeCanada.org [Internet]. Toronto (ON) : Realize; c2019. Championing healthy public policy for older adults living with HIV in Canada; 2018 [cité le 29 mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <http://www.realizecanada.org/wp-content/uploads/Brief-5c-FoundationalTraining.pdf>
71. Brothers TD, Rockwood K. Frailty: a new vulnerability indicator in people aging with HIV. *Eur Geriatr Med*. 2019 avril 1; 10 (2): 219-26.

72. Guaraldi G, Marcotullio S, Maserati R, Gargiulo M, Milic J, Franconi I, et al. The management of geriatric and frail HIV patients. Une mise à jour de 2017 des directives italiennes sur l'utilisation d'agents antirétroviraux et la gestion clinique diagnostique des personnes infectées par le VIH-1. *J Frailty Ageing*. 2019; 8 (1): 10-6.
73. The Way Forward [Internet]. Ottawa (ON) : Association canadienne de soins palliatifs; c2019. À propos de l'initiative [date de publication inconnue] [cité le 29 mai 2019]. Accessible à : <http://hpcintegration.ca/about-us/about-the-initiative.aspx>
74. Aiken LS, Butner J, Lockhart CA, Volk-Craft BE, Hamilton G, Williams FG. Outcome evaluation of a randomized trial of the PhoenixCare intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill. *J Palliat Med*. Février 2006; 9 (1): 111-26.
75. Organisation mondiale de la santé [Internet] Genève : Organisation mondiale de la santé; c2019. Palliative care; 2002 [cité le 30 mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/>
76. Guaraldi G, Milic J, Wu AW. What is the measure of success in HIV? The fourth 90: quality of life or healthy aging? *Eur Geriatr Med*. 1er avril 2019; 10 (2): 267-274
77. RealizeCanada.org [Internet]. Toronto (ON) : Realize; c2019. Common briefing note: creating inclusive environments for older adults with HIV; [date de publication inconnue] [cité le 22 mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <http://www.realizecanada.org/wp-content/uploads/Brief-3c-Creating-Age-Friendly-HIV-Orgs.pdf>
78. Journal of Aging Life Care [Internet]. Tucson (AZ) : Aging Life Care Association; [publication date unknown]. Health effects of social isolation and loneliness; 2018 Spring [cité le 30 mai 2019]. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.aginglifecarejournal.org/health-effects-of-social-isolation-and-loneliness/>
79. Sok P, Gardner S, Bekele T, Globerman J, Seeman MV, Greene S, et al. Unmet basic needs negatively affect health-related quality of life in people aging with HIV: results from the Positive Spaces, Healthy Places study. *BMC Public Health*. 21 mai 2018; 18 (1): 644.
80. Remien RH, Rabkin JG. Aspects psychologiques de la vie avec le VIH. *West J Med*. Novembre 2001; 175 (5): 332-5.
81. Closson K, Osborne C, Smith DM, Kesselring S, Eyawo O, Card K, et al. Factors associated with mood disorder diagnosis among a population based cohort of men and women living with and without HIV in British Columbia between 1998 and 2012. *AIDS Behav*. 2018; 22 (5): 1530-1540.
82. Blitz S, Antoniou T, Burchell A, Walmsley S, Light L, Gardner S, et al. The use of multistate models to examine associations of stress and adherence with transitions among HIV care states observed in a clinical HIV cohort. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2017 01; 76 (3): 303-10.

83. Ompad DC, Giobazolia TT, Barton SC, Halkitis SN, Boone CA, Halkitis PN, et al. Drug use among HIV+ adults aged 50 and older: findings from the GOLD II study. *AIDS Care*. 2016; 28 (11): 1373-7.
84. Rajasingham R, Mimiaga MJ, White JM, Pinkston MM, Baden RP, Mitty JA. A systematic review of behavioral and treatment outcome studies among HIV-infected men who have sex with men who abuse crystal methamphetamine. *AIDS Patient Care STDs*. Janvier 2012; 26 (1): 36-52.
85. Tymchuk S, Gomez D, Koenig N, Gill MJ, Fujiwara E, Power C. Associations between depressive symptomatology and neurocognitive impairment in HIV/AIDS. *Can J Psychiatry*. 2018; 63 (5): 329-36.
86. Goodkin K, Patten SB. Depressive symptomatology, syndromal depression, and HIV-associated neurocognitive disorder (HAND). *Can J Psychiatry*. 2018; 63 (5): 284-286.
87. Gouvernement du Canada [Internet]. Ottawa (ON) : Gouvernement du Canada; [date de publication inconnue]. Le système de santé canadien; [date de publication inconnue] cité le 7 juin 2019]. Accessible à l'adresse: <https://www.canada.ca/fr/health-canada/services/canada-health-care-system.html>
88. Agence de la santé publique du Canada [Internet] Ottawa (ON) : Gouvernement du Canada; [date de publication inconnue]. Résumé : Estimations de l'incidence et de la prévalence du VIH et des progrès réalisés par le Canada en ce qui concerne les cibles 90-90-90 pour le VIH, 2016; juillet 2018 [cité le 10 juillet 2019] Accessible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/esume-estimations-incidence-prevalence-vih-progres-realises-canada-90-90-90.html>
89. Wood BR, Bell C, Carr J, Aleshire R, Behrens CB, Dunaway SB, et al. Washington state satellite HIV clinic program: a model for delivering highly effective decentralized care in under-resourced communities. *AIDS Care*. Septembre 2018; 30 (9): 1120-7.
90. Hwang SW. Homelessness and health. *CMAJ* 23 janvier 2001; 164 (2): 229-33.
91. Knaak S, Mantler E, Szeto A. Mental illness-related stigma in healthcare: barriers to access and care and evidence-based solutions. *Healthc Manage Forum*. Mars 2017; 30 (2): 111-6.
92. Urbanoski K, Inglis D, Veldhuizen S. Service use and unmet needs for substance use and mental disorders in Canada. *Can J Psychiatry*. 2017; 62 (8): 551-9.