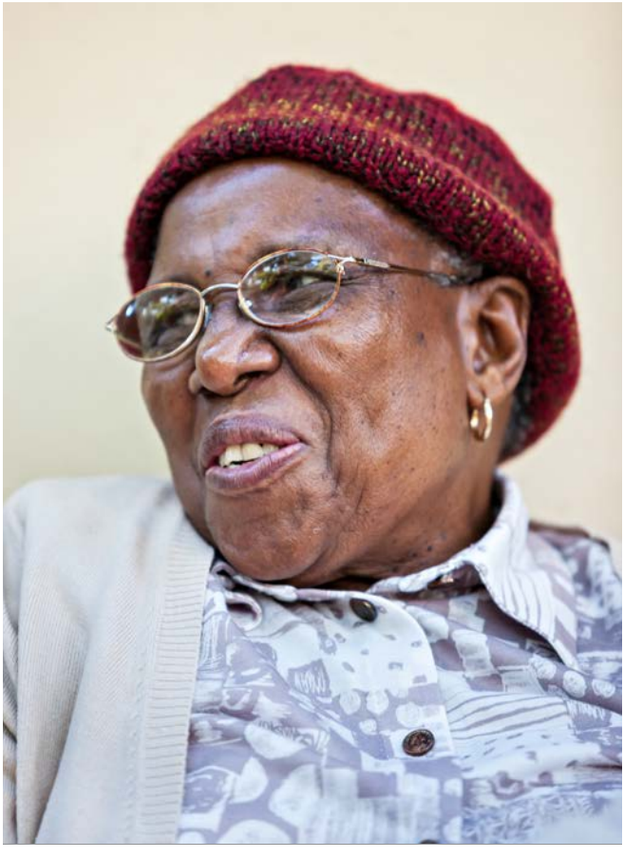
PANACHE:

Principes et modalités pratiques

Situer les préférences et les besoins des personnes VIH-positives vieillissantes en Ontario en accord avec les principes des Nations Unies pour les personnes âgées

Personnes âgées et VIH en Ontario

Le bien-être d'une personne à l'âge adulte est influencé par son âge chronologique, ses expériences de vie, les conditions dans lesquelles elle vit et le soutien dont elle dispose. La façon dont une personne âgée vivant avec le VIH comprend et navigue à travers le processus de vieillissement est donc influencée par son diagnostic de VIH, ainsi que par le traitement, es soins et le soutien qu'elle reçoit au fil du temps. Pour bien des gens, il arrive un moment où les soins de santé liés au svieillissement et les besoins de soutien plus larges éclipsent les besoins liés au VIH, mais l'expérience de vie avec le VIH et le fait d'être une personne qui vieillit sont étroitement liés.



L'âge moyen des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en Ontario, soit 48 ans, a augmenté progressivement depuis l'introduction du traitement antirétroviral d'association (TARa), il y a 25 ans. Selon les données les plus récentes disponibles (2015), plus de 60 % des personnes diagnostiquées avec le VIH dans la province sont âgées de 45 ans ou plus. Ce changement démographique reflète à la fois l'amélioration de la longévité des personnes vivant avec le VIH à long terme et le fait qu'un nouveau diagnostic de VIH sur cinq concerne une personne âgée de plus de 50 ans.
On compte plus de 4 000 personnes vivant avec le VIH âgées de 55 ans ou plus en Ontario, et ce nombre continuera d'augmenter au cours de la prochaine décennie.

« Je ne considère pas vraiment mon statut VIH quand je pense au logement ou à la nourriture ou, vous savez, au sexe ou à n'importe quoi… vous savez, parce que ce n'est juste plus aussi prédominant dans mon esprit. C'est quelque chose que j'ai, je prends mes pilules, je fais ce que je suis censé faire du mieux que je peux. »

[1]Ontario HIV Epidemiology and Surveillance Initiative. HIV care cascade in Ontario by sex, age and health region: Linkage to care, in care, on antiretroviral treatment and virally suppressed, 2015. Février 2018.
[2]Ontario HIV Epidemiology and Surveillance Initiative. New HIV diagnoses in Ontario, 2017. Toronto (Ontario) 30 juillet 2019.

Le projet PANACHE Ontario

Preferences **A**nd **N**eeds for **A**ging **C**are among **H**IV-positive **E**lderly people in Ontario (« PANACHE ON ») est une étude de recherche qualitative participative axée sur la collectivité, dans laquelle on a mené des consultations communautaires auprès de personnes vieillissant avec le VIH dans neuf organismes communautaires en Ontario, Canada, pour déterminer leurs préférences et leurs besoins en matière de soins.

« Je pense que nous avons besoin de davantage de groupes de discussion comme ceux-ci, parce que c'est dans ces groupes qu'on réalise vraiment ce qui ne va pas. On sent l'énergie des gens; c'est un endroit où on peut s'ouvrir et où on sait qu'on nous écoute. »

Nous utilisons ces renseignements de deux façons :

1. Faire des recommandations aux décideurs politiques, leaders du secteur des soins de santé et décideurs organisationnels, afin de susciter des changements pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées vivant avec le VIH, que ce soit en améliorant l'accès aux services existants ou en guidant l'élaboration de nouveaux programmes.
2. Élaborer un sondage qui servira à recueillir de l'information sur les besoins et les préférences exhaustifs en matière de soins de santé et de soutien social d'un plus grand groupe de personnes âgées vivant avec le VIH au Canada.

L'équipe du projet PANACHE ON est composée d'une grande variété d'intervenants. Conformément au principe de participation accrue/significative des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA/MEPA), environ la moitié des 32 membres de l'équipe de recherche s'identifient comme des personnes avec expérience vécue du vieillissement avec le VIH. Sont également représentés des fournisseurs de soins de santé, des membres du personnel d'organisations de lutte contre le VIH, des personnes ayant une expérience de la recherche qualitative participative axée sur la collectivité et des universitaires. Les principes de la recherche qualitative participative axée sur la collectivité, y compris les partenariats équitables, le renforcement des capacités et le respect mutuel des différentes formes de connaissances, orientent nos travaux collectifs.

Les renseignements présentés dans ce rapport ont été recueillis dans le cadre de neuf consultations communautaires dirigées par des chercheurs pairs auxquelles ont participé de petits groupes de personnes âgées vivant avec le VIH provenant de communautés de tout l'Ontario au cours de l'été et de l'automne 2019. Les thèmes clés émergeant de ces conversations ont été identifiés par une petite équipe d'analyse de projet à l'aide du modèle DEPICT pour l'analyse de la recherche qualitative participative en promotion de la santé. L'étude a reçu l'approbation du Conseil d'éthique en recherche de l'Université de Toronto.

« Nous avons donc ça, l'âgisme… Et puis, nous avons la question du VIH. Et puis, la question des LGBTIQ… Sérieusement, ça fait déjà 5 points contre… vous voyez ce que je veux dire? Quand on additionne tout… Ainsi, vous savez, on part de… quel est le mot juste… d'une position inévitable, pour ainsi dire. »

[3]Flicker, S., & Nixon, S. (2015). The DEPICT model for participatory qualitative health promotion research analysis piloted in Canada, Zambia and South Africa. Health Promotion International, 30, 616 - 624.

Participants aux consultations communautaires de PANACHE ON

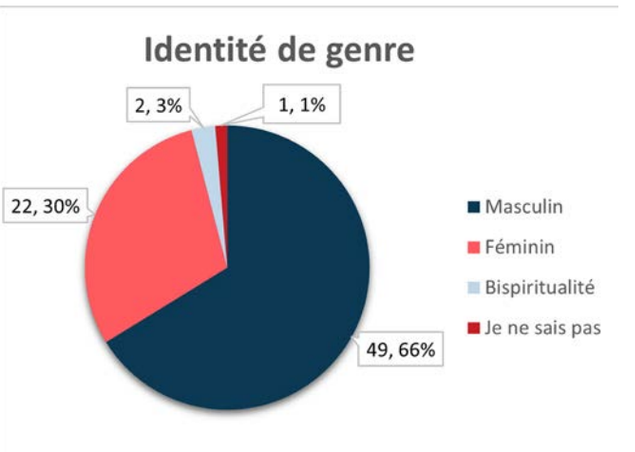
Neuf consultations communautaires ont eu lieu à Hamilton, London, Oshawa, Ottawa, Peterborough, Sudbury et Toronto, avec un total de 73 participants. Cinq de ces consultations étaient ouvertes à toutes les personnes âgées vivant avec le VIH, peu importaient leurs sexe, identité sexuelle ou origine raciale. Les quatre autres étaient destinées à des communautés spécifiques, notamment :

- Hommes gais, bisexuels et autres hommes âgés ayant des rapports sexuels avec hommes vivant avec le VIH
- Femmes `
- Personnes âgées vivant avec le VIH, qui consomment ou ont des antécédents de consommation de drogues
- Adultes âgés vivant avec le VIH issus de communautés racialisées ou ethnoculturelles minoritaires

Tableau de bord des participants au projet PANACHE Ontario

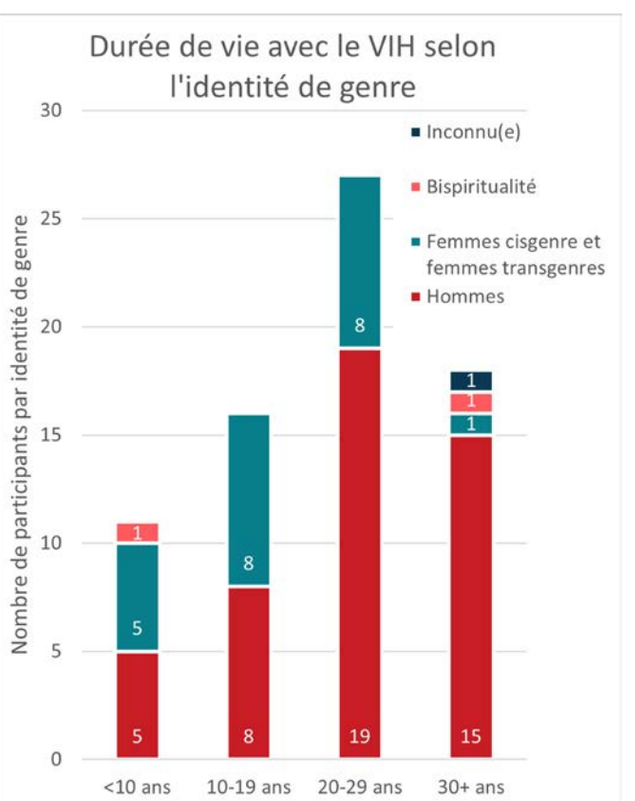
Âge et identité de genre

L'âge moyen des participants était de 64 ans (55 à 77 ans). Les deux tiers des participants se sont identifiés comme des hommes (n=49, 66 %) et environ un tiers comme des femmes (n=22, 30 %), avec 1 femme trans. Deux personnes se sont décrites comme étant bispirituelles (n=2, 3 %) et 1 personne n'a pas précisé son genre.



Durée de vie avec le VIH

La durée moyenne de vie avec le VIH des participants était de 22 ans. Une majorité des personnes vivant avec le VIH avant le TARa (avant 1996) (n=45) se sont identifiées comme des hommes gais ou bisexuels (n=26, 58 %).

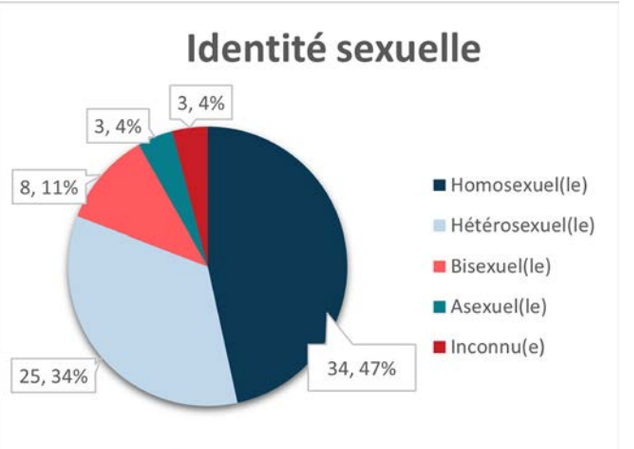


[4]Le nombre total reponses pour l'identité de genre est de 74. Une personne s'est identifiée à la fois comme un homme et comme une personne bispirituelle.

[5] Dans le graphique *Length of Time Living with HIV by Gender Identity (Durée de vie avec le VIH par identité de genre)*, une personne n'a pas fourni de réponse précise quant à la durée de vie avec le VIH, donc seulement 72 réponses sont représentées dans le graphique; en outre, la personne qui s'est auto-identifiée à la fois comme bispirituelle et comme homme est représentée dans la catégorie des personnes bispirituelles..

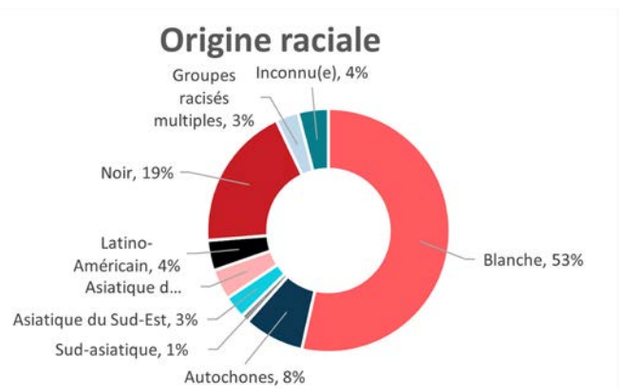
Identité sexuelle

En ce qui concerne l'identité sexuelle, près de la moitié des participants (n=34, 47 %) se sont identifiés comme gais (32/34 étaient des hommes) et un tiers des personnes (n=25, 34 %) se sont identifiées comme hétérosexuelles (17/25 étaient des femmes). Huit (n=8, 11 %) participants se sont identifiés comme bisexuels (7/8 étaient des hommes). Trois (n=3, 4 %) personnes se sont identifiées comme asexuées (1 femme et 2 hommes) et 3 (4 %) personnes n'ont pas précisé leur identité sexuelle.



Origine raciale

Environ la moitié de nos participants ont identifié leur origine raciale comme étant blanche (n=39, 53 %).
Six (n=6, 8 %) participants se sont identifiés comme autochtones, y compris Inuits (n=1, 1 %), Premières nations (n=4, 5 %) et mixtes Premières nations/blancs (n=1, 1 %); 1 (1 %) personne sud-asiatique; 2 (3 %) personnes asiatiques du sud-ouest; 3 (4 %) personnes asiatiques de l'est; 3 (4 %) hommes latinos; 14 (19 %) personnes noires; et 2 (3 %) personnes de race mixte. Trois (n=3, 4 %) personnes n'ont pas identifié leur origine raciale.



Les hommes dans l'étude se sont identifiés principalement comme étant blancs (29/49 hommes, 59 %), tandis que les femmes et les femmes trans étaient plus susceptibles d'être des Noirs, des Autochtones ou des personnes de couleur (12/22 femmes, 55 %).

Conditions de vie et de logement

La plupart des participants (n=51, 70 %) à l'étude PANACHE ON ont dit louer leur logement, tandis qu'un pourcentage beaucoup plus faible était propriétaires (n=12, 16 %). Trois (n=3, 4 %) personnes ont déclaré vivre dans un logement où elles ont leur propre chambre, mais

> ***« Ils n'arrêtent pas d'augmenter le loyer tous les deux ans. Pas de beaucoup, mais, vous savez... mon revenu est fixe et le loyer continue d'augmenter et... oh, je vis dans une garçonnière bon sang, et j'ai regardé ailleurs, et il n'y a rien du tout. »***

partagent la cuisine et la salle de bains, et où elles reçoivent des soins et du soutien liés au VIH; et 2 (3 %) personnes ont indiqué vivre dans une pièce autonome dans une maison. Cinq personnes n'ont pas répondu à cette question.

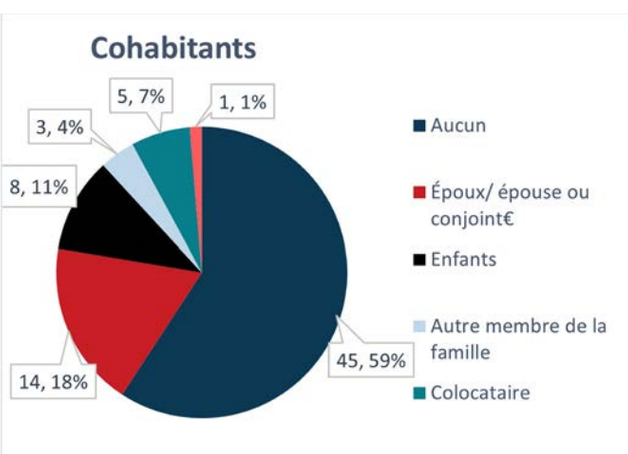
Les deux tiers des participants à l'étude ont déclaré vivre seuls (n=45, 59 %), tandis que les autres vivaient avec un conjoint/partenaire (n=14, 18 %), des enfants (n=8, 11 %), des parents ou d'autres membres de leur famille (n=3, 4 %) et/ou des personnes sans lien de parenté, y compris des amis ou des colocataires (n=5, 7 %). Une personne n'a pas précisé avec qui elle vivait. Les participants étaient également susceptibles de vivre seuls, qu'ils se soient identifiés comme des hommes ou des femmes (y compris les femmes trans) (59 % c. 68 %, respectivement).

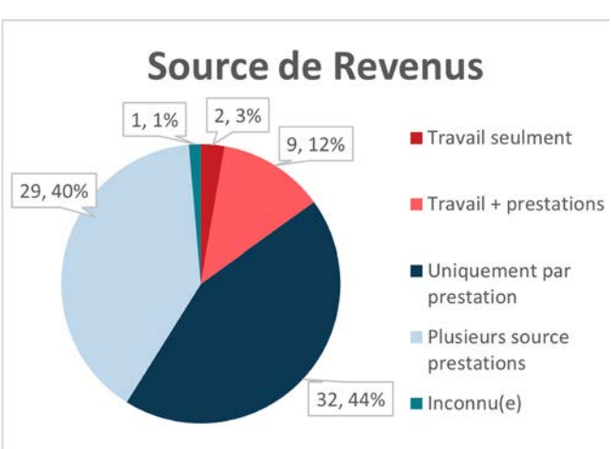
Emploi et finances

Onze (n=11, 15 %) personnes ont déclaré avoir un emploi à temps plein ou à temps partiel. Ceux qui travaillent à temps plein (n=2, 3 %) n'ont pas déclaré avoir d'autre source de revenu. Des 9 (12 %) personnes qui travaillaient à temps partiel, 7 (78 %) touchaient également un revenu du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH), 1 (11 %) du Régime de pensions du Canada-prestations d'invalidité (RPC-I) et 1 (11 %) d'une combinaison de pensions publique et privée.

Un peu moins de la moitié des participants (n=32, 44 %) ont déclaré avoir une seule source de revenu autre que l'emploi, notamment : 21 recevaient les prestations du POSPH; 1 avait accès à Ontario au travail; 1 recevait des prestations d'invalidité du RPC; 1 recevait la Sécurité de la vieillesse (SV); 6 recevaient une pension du Régime de

« J'entends des gens dire qu'ils s'inquiètent de mourir seuls un jour. Moi, je m'en fiche, mourir est la dernière chose dont je m'inquiète. Ce dont je m'inquiète, c'est que si je ne vais pas bien, est-ce que quelqu'un pourra m'aider. »





[6]Le nombre total de réponses dépasse 73, car trois répondants ont indiqué qu'ils vivaient avec des personnes appartenant à plus d'une catégorie de cohabitants..

pensions du Canada (RPC); et 2 recevaient des prestations d'invalidité de longue durée (ILD) du travail.

Un peu plus de la moitié des personnes (n=38, 52 %) ont déclaré avoir accès à de multiples sources de revenu, y compris différentes combinaisons de : travail, aide sociale provinciale (OT, POSPH); pension(s) fédérale(s) (SV, Supplément de revenu garanti, RPC); prestations d'invalidité fédérales (RPC-I); et prestations d'invalidité et/ou pension privées. Une personne n'a pas mentionné sa source de revenu.

Une personne sur cinq (n=13, 18 %) a déclaré avoir une pension privée ou des placements en vue de la retraite.

« Pour moi, en ce qui concerne mon expérience en matière de logement, j'ai envoyé ma demande à Housing Connections en 2003, et je n'ai toujours pas reçu de réponse. 16 ans! Et je mets à jour ma demande chaque année, et chaque année on me dit que je suis sur la liste d'attente. »

« Même avec le transport gratuit, nous pouvons aller au parc. Nous n'avons pas besoin d'aller au cinéma ou quoi que ce soit du genre, nous pouvons aller au parc et faire une promenade. »

« J'ai aidé quelqu'un qui est malade et qui ne peut pas faire ses corvées; j'ai juste aidé quelqu'un qui était vraiment vraiment malade et qui ne pouvait rien faire... je lui ai donné un coup de main. Et j'espère que je trouverai des gens qui pourront m'aider moi aussi. »

« Je suis allé à la banque alimentaire mardi dernier et j'ai réussi à étirer la quantité de nourriture qu'on m'a donné jusqu'à vendredi. Je n'ai presque rien mangé depuis samedi ou dimanche; j'ai mangé un peu hier, puis j'ai dîné ici aujourd'hui. »

Résultats de l'étude

Il n'existe pas de moyen facile de résumer les diverses expériences vécues partagées par les participants de notre étude. Chaque personne avec qui nous avons parlé a suivi un chemin différent vers l'âge adulte avancé. Toutes savent se débrouiller, mais certaines ont historiquement et actuellement bénéficié d'un meilleur accès aux ressources que d'autres, y compris au soutien et autres ressources pratiques.

Trois expériences universelles partagées par des personnes âgées vivant avec le VIH

Les personnes âgées vivant avec le VIH, en particulier celles diagnostiquées depuis de nombreuses années, partagent en commun une triade d'expériences – traumatismes, stigmatisation et peur et incertitude – qui se recoupent pour saper le processus de vieillissement « normal ». Dans le contexte de ressources externes limitées, une autre réalité partagée par de nombreuses personnes vivant avec le VIH, il peut être difficile de porter ces fardeaux tout au long de la vie et jusqu'à l'âge adulte avancé.

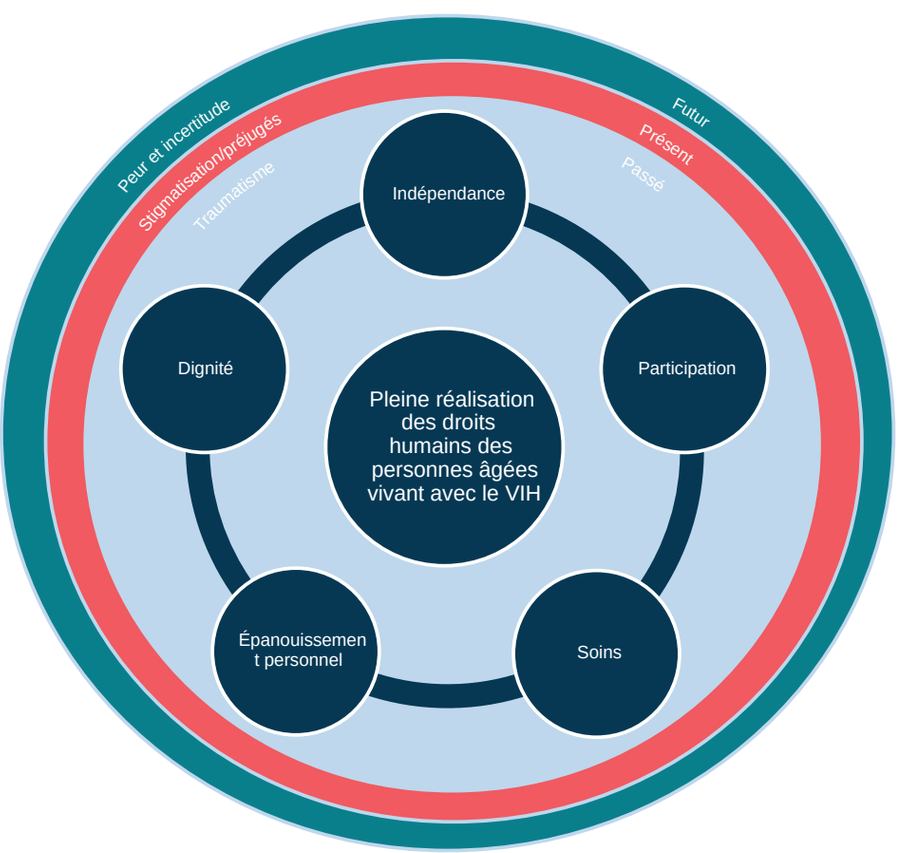
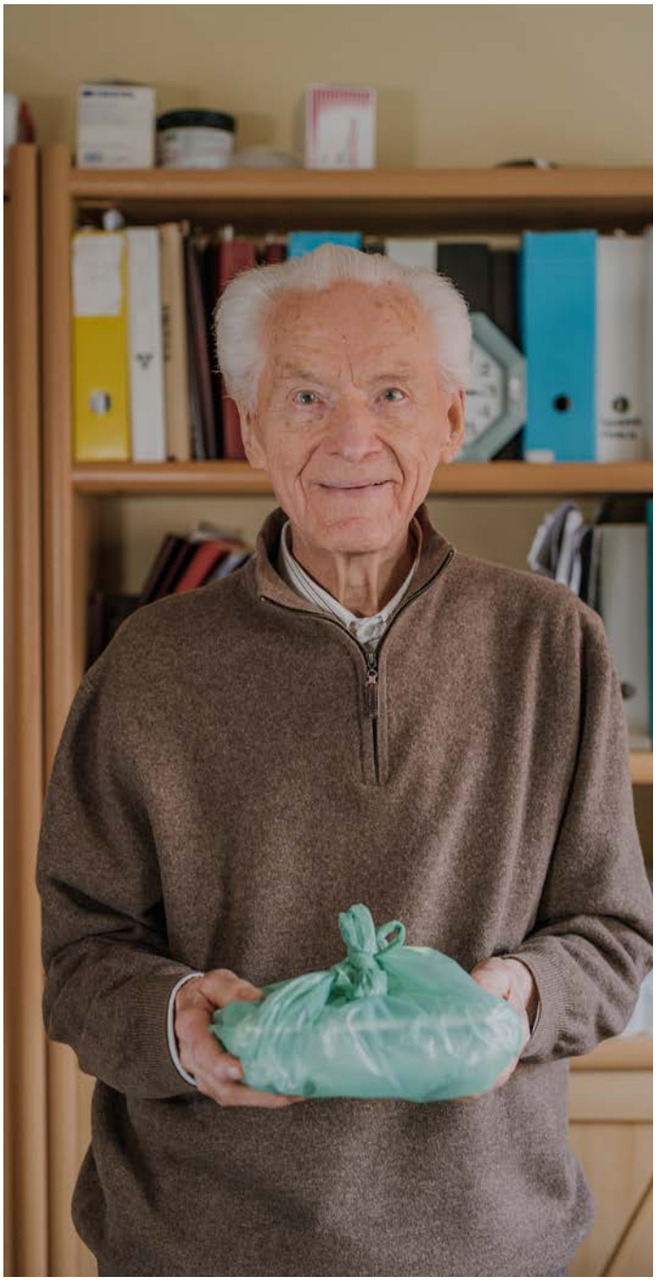


Figure 1: La pleine réalisation des droits humains des personnes âgées vivant avec le VIH, telle que décrite dans les Principes des Nations Unies pour les personnes âgées (bleu marine), est affectée par trois expériences universelles.

Traumatisme

Un diagnostic de VIH reçu à une époque où aucun traitement n'était disponible, la perte d'autres personnes importantes à cause du sida et l'abandon par la famille après avoir révélé son identité bispirituelle, lesbienne, gaie, bisexuelle, transgenre ou queer (2SLGBTQ+), la consommation de substances ou le VIH, sont quelques-uns des événements pénibles et dévastateurs que les participants à notre étude ont vécus. Ces événements ont une incidence sur la façon dont les personnes âgées vivant avec le VIH interagissent avec le monde encore aujourd'hui, surtout si elles n'ont pas pu accéder au soutien en santé mentale dont elles avaient besoin pour faire face à un traumatisme passé.



Stigmatisation

La stigmatisation du VIH persiste quarante ans après le début de l'épidémie et nuit au bien-être des participants à notre étude. Le préjugé intériorisé selon lequel ils sont « sales » nuit à leur santé mentale et à leur estime de soi. La peur de la stigmatisation les empêche de révéler leur statut sérologique et limite leur soutien social. Vécue aujourd'hui ou anticipée dans l'avenir, la discrimination fondée sur le VIH ou des formes croisées de stigmatisation, telles que l'homophobie, le racisme et le classisme, peuvent empêcher l'accès à des soins et à

« Quand j'ai été diagnostiqué avec le VIH, j'ai dû rentrer chez moi et le dire à ma femme, et je peux vous dire que c'était la chose la plus terrifiante que j'aie dû faire; je n'ai pas pu fermer l'œil de la nuit; je croyais que j'allais mourir et je voulais m'enlever la vie. J'ai donné tous mes outils et j'ai arrêté de travailler. C'était horrible. »

des services essentiels pour les personnes qui vieillissent avec le VIH et les personnes âgées qui vivent avec le VIH.

Peur et incertitude

La peur et l'incertitude envahissent le quotidien d'un bon nombre des personnes âgées vivant avec le VIH qui participent à notre étude et influencent leur état d'esprit face à l'avenir. Les sources communes d'incertitude liée à la maladie dans le présent comprennent : on ne sait pas d'un jour à l'autre comment on va se sentir le lendemain; il faut constamment s'adapter à de nouvelles limitations lorsque de nouvelles maladies surgissent; et l'incertitude quant aux changements qui se produisent dans le corps et l'esprit et s'ils font normalement partie du processus de vieillissement ou s'ils sont le résultat du VIH ou de l'exposition à long terme à des médicaments anti-VIH. La question de savoir s'ils pourront subvenir à leurs besoins essentiels en nourriture et en logement est une source supplémentaire d'incertitude pour de nombreuses personnes séropositives âgées qui vivent avec un revenu fixe.

Les participants à notre étude se sont aussi souvent dit incertains face à l'avenir. Beaucoup ont signalé des changements au niveau de leur mémoire et de leur concentration et se sont demandé s'ils devraient s'attendre à un nouveau déclin et, le cas échéant, quel serait l'impact sur leur autonomie dans l'avenir.
Les participants ont également soulevé de nombreuses inconnues liées à leurs soins et soutien dans l'avenir. Certaines personnes n'étaient pas au courant de l'existence de services formels de soins à domicile et communautaires, tandis que d'autres se demandaient si elles pourraient compter sur leurs familles, y compris sur leurs enfants adultes, pour les aider, au besoin.
Bon nombre d'entre elles craignaient que leur revenu actuel, ou le montant qu'elles pensent recevoir à l'âge de 65 ans, ne suffirait pas à subvenir à leurs besoins fondamentaux.

La peur face à l'avenir résulte aussi du fait que l'on sait que notre situation va s'aggraver, compte tenu de nos réalités actuelles en matière de santé, financières ou sociales. Une personne a parlé des augmentations du loyer, qui l'ont déjà forcée à réduire la taille de son logement plusieurs fois. Maintenant qu'elle vit avec un revenu fixe dans une garçonnière, elle sait qu'elle ne pourra bientôt plus louer un appartement et sera forcée d'aller vers un logement subventionné, s'il en reste même un. D'autres sont seules, sans famille et sans amis, sachant qu'elles devront dépendre de systèmes de soins plus formels si elles ont besoin d'aide à l'avenir.

> ***« On finit par s'inquiéter parce qu'on vit seul et on se demande ce qui va nous arriver... Et on n'a pas l'argent pour embaucher quelqu'un pour nous aider... »***

« J'ai eu 65 ans en septembre et ça fait plusieurs années que je reçois les prestations du POSPH, et j'ai la chance de vivre dans une coopérative. Mais mes finances vont rester à peu près les mêmes. Et c'est vraiment très difficile de vivre sur le POSPH. Ainsi, les perspectives d'un avenir où nos circonstances financières diminuent sans cesse sont bien sombres. »

Un cadre fondé sur les droits pour vieillir avec le VIH

Un des objectifs du projet PANACHE Ontario est de formuler des recommandations pour des changements de politiques et de pratiques qui font du VIH un « faux problème » pour les personnes qui vieillissent. En d'autres termes, nous demandons des changements qui garantissent que les personnes âgées vivant avec le VIH sont pleinement en mesure de réaliser leurs droits humains, comme toutes les personnes âgées devraient être en mesure de le faire. À cette fin, les conclusions de notre étude s'articulent autour d'un cadre fondé sur les droits de la personne : les Principes des Nations Unies pour les personnes âgées. Ce cadre explique les droits humains fondamentaux énoncés dans des documents de base (p. ex., la Déclaration universelle des droits de l'homme), afin de garantir que les normes universelles sont respectées pour toutes les personnes âgées. Les principes abordent cinq thèmes : l'indépendance, la participation, les soins, l'épanouissement personnel et la dignité. Sous chaque thème, nous résumons les idées pertinentes partagées par les participants à l'étude et identifions ce qui, selon nous, contribue à ou empêche la pleine réalisation des droits humains des personnes âgées vivant avec le VIH.

« Je ne m'inquiétais pas vraiment de ce que le VIH allait me faire. Il était vraiment évident pour moi que je devais être plus préoccupé par les choses que mes semblables pourraient me faire à cause de mon statut VIH. Mais à cause de mes idées politiques, de mon orientation sexuelle et à cause de bien d'autres choses… j'étais déjà la cible des mêmes personnes qui utilisent le VIH contre les personnes de la communauté LGBT. »

[7] Les Principes des Nations Unies pour les personnes âgées (1999) peuvent être consultés à l'adresse suivante : https://www.un.org/development/desa/ageing/resources/international-year-of-older-persons-1999/principles/les-principes-des-nations-unies-pour-les-personnes-agees.html.

Indépendance

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 1 : Les personnes âgées devraient avoir accès, en suffisance, aux vivres, à l'eau, au logement, aux vêtements et aux soins de santé grâce à leur revenu, au soutien des familles et de la communauté, et à l'auto-assistance.

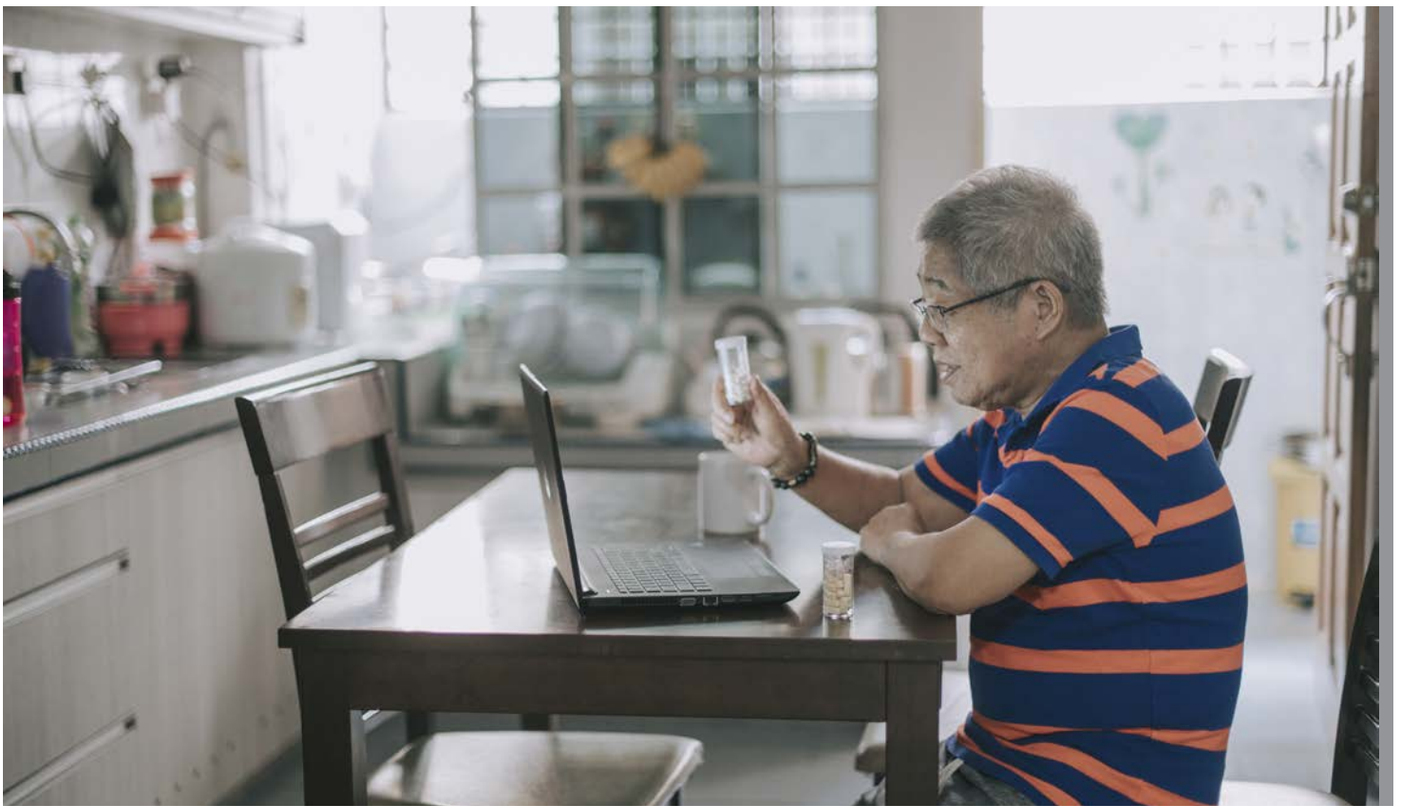
Elles devraient avoir la possibilité de travailler ou d'avoir accès à d'autres sources de revenus

Un grand nombre des participants à notre étude ont indiqué que leur revenu ne suivait pas le rythme du coût de la vie et qu'ils avaient du mal à accéder à une nourriture, un logement et des ressources en santé adéquats. Les ressources financières des personnes qui vivent avec le VIH depuis longtemps sont particulièrement limitées. Les membres de cette cohorte ont déclaré ne pas s'attendre à survivre plus de quelques années avec le VIH.

Sans perspectives d'avenir, bien des personnes ont abandonné toute possibilité de gagner de l'argent et d'économiser, et doivent vivre sans économies et sans biens. Évidemment, l'insuffisance de revenu est une source importante de stress pour n'importe qui.

De nombreux adultes âgés vivant avec le VIH qui ont participé à nos consultations, en particulier ceux qui vivent dans les grandes villes, ont avoué avoir du mal à couvrir des nécessités comme le logement et les services publics. Plusieurs participants ont dit se priver de ou se rationner, et bon nombre d'entre eux comptent sur les programmes alimentaires communautaires (p. ex., les banques alimentaires et les repas communautaires) parce que leur revenu disponible est si faible qu'ils ne peuvent

> ***« J'ai dû partir, j'étais tellement malade que j'étais incontinent à mon bureau en 1990. Ma pension pour 14 ans de travail sur la Colline est un piteux 800 $ par mois. »***



pas se permettre d'acheter assez de nourriture pour finir le mois. Bien que l'importance de la nutrition pour les personnes âgées vivant avec des maladies chroniques et le désir de manger sainement aient tous deux été abordés, le coût s'est avéré être un obstacle pratique à l'alimentation saine.

Les participants ont également dit ne pas être en mesure de se permettre certaines menues dépenses médicales, telles que les suppléments nutritionnels, certains vaccins et des médicaments en vente libre. La perte des prestations de santé lorsqu'une personne atteint l'âge de 65 ans et la transition d'un programme provincial de soutien du revenu à un ou plusieurs programmes de pension fédéraux ont souvent été évoquées. Les participants se sont dit inquiets et trouvent anormal que des choses comme les soins dentaires, les appareils auditifs et les lunettes ne soient plus couvertes à un moment dans leur vie où ils en ont sans doute le plus besoin. En fait, l'équipe du projet PANACHE ON a mentionné que les participants avaient partagé des renseignements contradictoires à plusieurs reprises sur leurs revenus et leur droit aux prestations avant et après l'âge de 65 ans. Ces malentendus semblent indiquer que la gamme de programmes provinciaux et fédéraux de soutien du revenu et de prestations au travers desquels les Ontariens doivent naviguer est trop complexe.

« J'ai besoin de cette opération, mais je ne peux pas l'avoir parce que c'est trop cher. Je dois acheter une nouvelle paire de lunettes après ça. Je n'ai pas 500 $. je ne les aurai sans doute jamais. Alors, que dois-je faire? »

Soutien familial et communautaire et accès au soutien

Le fait qu'un bon nombre des participants à notre étude reçoivent un certain niveau de soutien émotionnel de la part de partenaires, de membres de leur famille, de pairs, de voisins ou d'un réseau d'amis proches est encourageant. On a moins souvent mentionné le soutien pratique du même réseau d'aidants informels, même si de bons exemples ont été donnés. Quelques personnes ont dit aider des amis qui en avaient besoin et espérer qu'un soutien similaire leur serait offert dans l'avenir. Il était fréquent que les personnes participant à notre étude aient des réseaux sociaux restreints ou non structurés en raison de la stigmatisation liée au VIH et/ou d'homophobie; les pertes vécues et les normes culturelles ont rendu les relations familiales difficiles ou les ont obligées à développer des amitiés et des relations sexuelles strictement occasionnelles. De nombreux survivants de longue date ont perdu leur partenaire dans les premiers jours du VIH et n'ont pas réussi à rebâtir leurs systèmes de soutien. Plusieurs personnes ont avoué qu'elles étaient entièrement sans soutien.

Les organisations communautaires (VIH) ont été citées par les participants comme des sources de soutien informationnel, social et tangible, y compris de repas communautaires, présentant peu d'obstacles.
En revanche, plusieurs personnes ont décrit le système de logement subventionné comme étant bourré d'obstacles pour les personnes âgées vivant avec le VIH, notamment de longues listes d'attente, des options de logement limitées, des conditions de vie dangereuses et insalubres et un manque de respect de la part des fournisseurs de logements.

« Je suis séropositif depuis très longtemps, et j'ai perdu un grand nombre de mes relations, beaucoup sont morts. C'est notre réalité. Un point c'est tout. En tant qu'individu, il est difficile de recréer ces relations de longue date. Ainsi, la Zdynamique pour eux lorsqu'il s'agit de trouver du soutien, est un peu différente, voire presque inexistante. Donc, il faut davantage compter sur les éventuelles bonnes organisations avec lesquelles on crée des liens, quels que soient les membres de la famille qui sont encore en vie… »

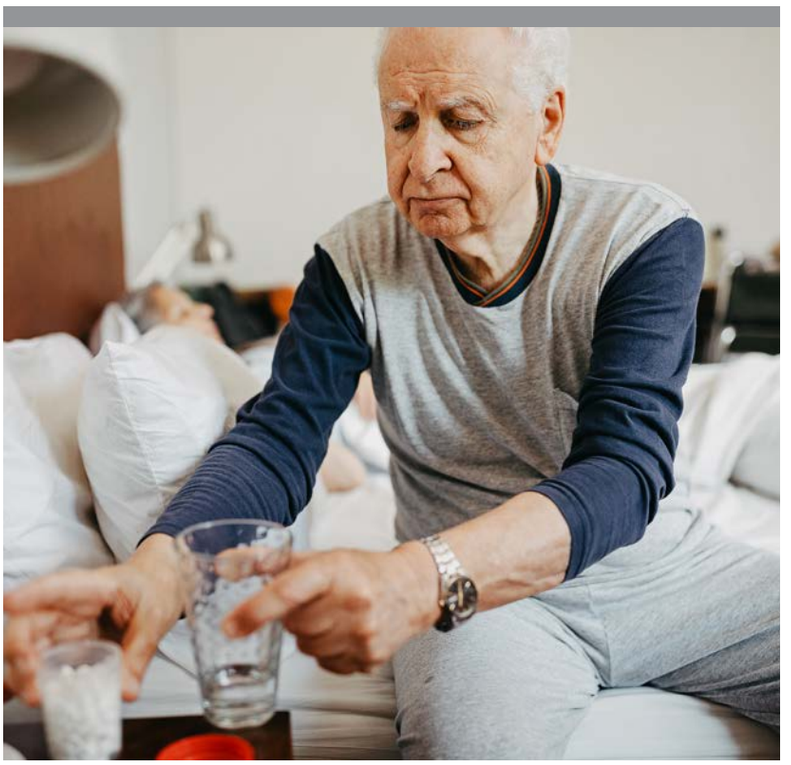
« Je les mets dans des pots de margarine, que je mets au congélateur. Ainsi, quand j'arrive vers la fin du mois et que je n'ai plus d'argent, j'ai encore ce repas au congélateur. »

Épanouissement personnel et accès

Les participants à l'étude ont décrit diverses stratégies qu'ils utilisent pour faire face au manque d'argent et à l'accès limité au soutien, notamment :

- Ne pas payer ses factures certains mois, ne pas utiliser les services publics, négocier avec les prêteurs et accumuler les dettes
- Accéder aux banques alimentaires et aux programmes de repas communautaires et étirer les budgets alimentaires en faisant plusieurs repas à la fois, en évitant le gaspillage et en faisant des achats prudents
- Trouver des services à faible coût ou sans frais tels que des programmes de santé gérés par des étudiants, l'accès à Internet dans les bibliothèque
- Retour au travail à un âge plus avancé, en puisant dans le revenu de retraite avant la retraite

« Je n'ai pas assez d'argent pour payer l'Internet chaque mois. J'utilise donc la bibliothèque publique pour une (1) heure maximum; il faut s'inscrire et attendre parfois deux heures avant d'avoir une place. »



Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 5 : Les personnes âgées devraient pouvoir vivre dans des environnements sûrs qui puissent s'adapter à leurs préférences personnelles et à la modification de leurs capacités.

Les participants à notre étude doivent faire des compromis en ce qui concerne leur logement. Certaines personnes ont choisi de vivre en milieu rural ou en banlieue afin de dépenser moins pour leur logement, mais elles sont plus loin des services de soutien et de soins de santé, dépendent davantage de services de transport en commun peu fréquents et sont potentiellement plus vulnérables à la stigmatisation du VIH dans ces petites communautés. Les loyers du marché en milieu urbain, à proximité d'une multitude de services, peuvent être trop coûteux et accroître la dépendance à l'égard du logement subventionné. Certaines personnes âgées se disent plus vulnérables à la violence dans les quartiers urbains, qui offrent des conditions de vie pauvres.

Quels que soient leurs besoins ou leurs préférences, certaines personnes âgées se sentent coincées là où elles vivent, ou craignent d'être laissées pour compte dans l'avenir, parce qu'elles ne peuvent pas se permettre financièrement de déménager ou parce que les listes d'attente pour les logements avec services de soutien sont trop longues. Les participants à l'étude avaient des préférences variables pour les milieux avec logements spécifiques au VIH ou à l'âge.

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 6 : Les personnes âgées devraient pouvoir vivre au foyer aussi longtemps que possible.

La multimorbidité, les changements cognitifs et la précarité financière et sociale sont des thèmes courants dans la population étudiée. Un grand nombre de participants ont de la peine à accomplir les tâches quotidiennes nécessaires pour vivre de façon autonome, y compris la cuisine, les travaux ménagers, les travaux extérieurs, l'épicerie et s'habiller. Les participants ont parlé d'avoir accès au soutien dont ils ont besoin pour rester chez eux tandis qu'ils vieillissent, mais ont rarement abordé la question des services de soins à domicile formels dans les consultations. Cela peut indiquer que les personnes âgées vivant avec le VIH ne sont pas familières avec les soins et les soutiens communautaires disponibles pour les aider à

> *« Je trouve que quand je monte sur une échelle, je peux monter, mais je ne sais plus comment descendre. Je tombe. Je finis par tomber.*

s'adapter aux changements à leur santé ou fonctionnement, et à rester à la maison.

Recommandations pour promouvoir l'autonomie:

* **Assurer un salaire de subsistance**
* **Assurance-médicaments universelle**
* **Meilleur accès à des logements à prix abordable**

Participation

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 7 : Les personnes âgées devraient rester intégrées dans la société, devraient participer activement à la définition et à l'application des politiques qui touchent directement leur bien-être, et devraient partager leurs connaissances et leur savoir-faire avec les jeunes générations.

De nombreux participants à l'étude occupent des postes rémunérés ou bénévoles au sein d'organismes communautaires (VIH) et participent à des événements comme des camps, des retraites et des réunions communautaires pour les personnes vivant avec le VIH. Ces activités soutiennent les relations des personnes âgées avec leurs pairs dans la communauté du VIH et facilitent parfois leur participation formelle ou informelle à la prise de décisions concernant les programmes et les services offerts dans ces milieux. Malheureusement, les personnes âgées vivant avec le VIH n'ont pas toujours l'impression que les organismes mêmes que certains ont aidé à mettre sur pied les écoutent. Les participants ont cité des exemples de gestes purement symboliques et d'occasions de plus en plus rares de se réunir avec la communauté pour fournir du mentorat aux personnes plus récemment diagnostiquées en raison de changements dans les priorités organisationnelles ou des priorités des bailleurs de fonds. Une personne a fait remarquer qu'il n'existe aucun organisme de lutte contre le VIH en Ontario qui ait pour mandat exclusif d'aborder et de défendre les besoins des personnes âgées.

L'âgisme, combiné au capacitisme, à l'homophobie, au classisme et à la stigmatisation liée au VIH, empêche la participation active des personnes âgées vivant avec le VIH dans la société. Plusieurs participants à la recherche se sentent ignorés par les décideurs organisationnels et gouvernementaux en raison de leur âge et de la perception comme quoi les personnes âgées ne contribuent plus activement au sein de la société.

Recommendations to Foster Participation :

* **Créer des coalitions avec d'autres communautés**
* **Renforcer les mécanismes de participation à la prise de décisions**
* **Combattre l'âgisme**

« Ils ont fait des promesses, et je me suis dit que nous ne sommes que des numéros dans des dossiers qui n'attendent que d'être fermés. Et j'ai dit que je n'avais aucune envie d'être membre du conseil si quand je fais une suggestion, à laquelle on répond dans l'affirmative, on ne fait même pas l'effort d'appeler la personne qui a fait la suggestion. »

Soins

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 10 : Les personnes âgées devraient bénéficier des soins et de la protection des familles et de la collectivité dans le respect du système de valeurs culturelles de chaque société.

Comme décrit précédemment, le soutien émotionnel d'amis proches, de pairs, de communautés virtuelles, de membres de la famille (y compris les enfants adultes) et de partenaires est facilement accessible à un bon nombre de nos participants à la recherche. Obtenir l'aide d'autres personnes était une des stratégies d'adaptation en santé mentale les plus couramment mentionnées et utilisées actuellement par cet échantillon de personnes âgées vivant avec le VIH. Certains pouvaient également avoir accès à des soins et à des soutiens pratiques dans leurs réseaux. Savoir que ce filet de sécurité sociale était en place s'ils en avaient besoin était assez rassurant pour une personne avec la ferme volonté de rester indépendante.

L'autosuffisance était une nécessité pour d'autres personnes qui ne jouissent pas du même niveau de soutien dans leur vie. Pour ce sous-ensemble de personnes, la taille et la qualité du réseau social avaient souvent été compromises au cours de leur vie par des formes croisées de stigmatisation, des événements indésirables survenus dans l'enfance et des pertes multiples. Une mauvaise santé mentale, des problèmes de mobilité et des traumatismes ont été cités comme des obstacles au maintien ou à la création de nouvelles relations.

> *« Vous savez, avec le fauteuil roulant électrique, les choses iraient tellement mieux. Mais ils continuent de me le refuser... Et ça m'aiderait vraiment beaucoup dans ma vie... »*

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 11 : Les personnes âgées devraient avoir accès à des soins de santé qui les aident à conserver ou retrouver un niveau de bien-être physique, mental et émotionnel optimal et qui serve à prévenir ou à retarder l'arrivée de la maladie.

Santé Physique et Soins

On a relevé une forte prévalence de maladies chroniques, douleurs et incapacités autodéclarées parmi les participants à notre étude. Ils ont décrit vivre avec le diabète, des maladies pulmonaires et cardiaques, l'arthrite, la neuropathie périphérique, le cancer, des infections, de l'ostéoporose, des ulcères et un AVC, en plus du VIH. Tandis que quelques personnes ont dit rester aussi actives que jamais, pour la plupart des autres, les problèmes de mobilité, le faible niveau d'énergie, les chutes, les douleurs et la perte de dextérité contribuaient à divers degrés de difficulté avec les activités de la vie quotidienne.

L'accès aux prestations de santé, aux soins de santé et aux appareils fonctionnels est incohérent. On a parlé d'obstacles au niveau des systèmes, comme les temps d'attente pour les rendez-vous avec des spécialistes, l'interprétation incohérente des critères d'admissibilité en matière de prestations de santé et les difficultés à payer de sa poche les fournitures médicales et les services de santé non assurés.

Les autres préoccupations liées aux soins pour les participants sont : le manque perçu de connaissances parmi les professionnels de la santé en ce qui concerne les mécanismes sous-jacents de la maladie chez les personnes vieillissant avec le VIH; le fait que certains fournisseurs de soins médicaux écartent les préoccupations de santé des personnes qui vivent depuis longtemps avec le VIH parce qu'ils estiment qu'ils vivent sur du « temps emprunté »; et le sentiment que la recherche d'aide ne contribue pas à leur image de soi.

« Je ne dors pas, je prends des somnifères, et je ne dors toujours pas. Je suis le genre de personne que bien des gens pensent être forte et j'ai eu ça toute ma vie, mais si j'étais si forte, me serais-je mise à consommer des substances? Non. C'est là que va ma faiblesse, c'est là que je casse et que je ne peux plus gérer les choses, c'est ma façon de m'évader. »

Santé et Soins Émotionnels

Le soutien des pairs est très apprécié par de nombreux participants à l'étude. Apprendre des expériences d'autrui, savoir qu'on n'est pas seul à vivre ces choses et se sentir entendu et compris aide à améliorer sa santé mentale. Les organismes communautaires (VIH) ont été reconnus comme des facilitateurs de ce type de soutien. Les personnes âgées dans notre étude ont décrit des épisodes d'auto-isolement, d'insomnie, de consommation de substances et de démotivation et ont attribué ces expériences à une mauvaise santé mentale et au stress lié à la pauvreté, à une mauvaise santé, à la stigmatisation et à la perte.

Plusieurs personnes ont parlé positivement des soins de santé mentale auxquels elles avaient eu accès, célébrant les fournisseurs compréhensifs, jouant un rôle actif dans leur traitement, trouvant les bons médicaments et participant à des programmes de groupe qui ont élaboré des stratégies d'adaptation en santé mentale comme la méditation. En revanche, les obstacles à l'accès à des soins de santé mentale professionnels fiables, y compris le coût, les listes

d'attente et la perte d'un thérapeute de confiance, ont également été mentionnés.

Certaines personnes âgées ont également eu des expériences négatives avec le counseling et la thérapie, influant sur leur volonté de participer. Dans un groupe, les participants ont indiqué avoir été mal à l'aise de parler de leurs expériences liées au vieillissement avec des conseillers beaucoup plus jeunes qu'eux au sein de leur organisme communautaire local (VIH), se sentant gênés et/ou mal compris.

Santé et Soins de Santé MSentale

Les changements cognitifs, tels que la difficulté à trouver ses mots, à se souvenir de certaines choses, à suivre une conversation, à faire plusieurs choses à la fois et à se concentrer, ont été mentionnés dans tous les groupes. Ces changements ont un impact émotionnel sur les personnes âgées vivant avec le VIH, ainsi que des répercussions pratiques sur la santé et l'autonomie (p. ex., on manque des rendez-vous, on prend ses médicaments de façon incorrecte, on n'est plus capable de remplir des documents importants). Bon nombre d'entre eux utilisent des stratégies compensatoires pour faire face aux changements, mais il existe peu de soins formels pour évaluer ou traiter ces symptômes, surtout en dehors de Toronto.

> ***« Maintenant, j'oublie le nom de mes amis! Quand vais-je commencer à oublier le nom de mon chien, ou autre... Quand?! Est-ce que c'est quelque chose de dégénératif? »***

> ***« Je commence à mieux connaître les gens que je rencontre, j'apprends à les aimer et tout à coup, ils meurent eux aussi. Ça reproduit ce que nous avons vécu dans la vingtaine avec tous ces morts, et ça ramène tous ces vieux souvenirs. »***

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 12 : Les personnes âgées devraient avoir accès à des services sociaux et juridiques capables de renforcer leur capacité d'autonomie, de les protéger et de les soigner.

Selon nos participants, les organisations communautaires (VIH) facilitent les liens sociaux entre les personnes vivant avec le VIH en offrant des endroits sûrs et accueillants pour communiquer entre pairs; toutefois, certaines personnes âgées se heurtent à des obstacles en ce qui a trait à l'accès à ces services. Les participants à l'étude ont déploré l'incapacité des organisations locales de lutte contre le VIH à fournir des services aux personnes qui sont confinées chez elles et à répondre immédiatement aux besoins urgents de soutien. Les participants ont également parlé de l'impact de l'évolution des priorités des bailleurs de fonds et des mandats des organisations de lutte contre le VIH.

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 13 et no 14 : Les personnes âgées devraient avoir accès à des services hospitaliers capables d'assurer leur protection, leur réadaptation et leur stimulation sociale et mentale dans un environnement humain et sûr; et elles devraient pouvoir jouir des droits de l'homme et des libertés fondamentales lorsqu'elles sont en résidence dans un foyer ou dans un établissement de soins ou de traitement; il convient, en particulier, de respecter pleinement leur dignité, leurs croyances, leurs besoins et leur droit à la vie privée et celui de prendre des décisions en matière de soins et à propos de la qualité de leur vie.

Les personnes âgées vivant avec le VIH qui ont pris part à notre étude s'attendent à ne pas être bien dans les établissements de soins de longue durée en raison du manque de personnel, de la négligence, de la stigmatisation ou des conditions peu hospitalières des établissements à faible budget. Les expériences passées et présentes de discrimination systémique et interpersonnelle prédisposent bon nombre de ces personnes à des niveaux élevés d'anxiété. Les participants ont fréquemment discuté de la question de savoir si les personnes vivant avec le VIH pouvaient s'attendre à recevoir des soins sûrs et de haute qualité dans des établissements de soins résidentiels, en particulier si elles étaient « honnêtes » à propos de leur identité 2SLGBTQ+.

Recommandations pour promouvoir les soins :

* Fournir une éducation sur le VIH et le vieillissement aux fournisseurs de services de tous les milieux de soins
* Simplifier les processus d'accès aux soins
* Assurer l'accès équitable aux prestations et services liés au vieillissement
* Fournir plus de soutien pour la santé mentale
* Fournir plus de ressources pour le vieillissement

« Je dois donc être en mesure de planifier l'avenir, et pas seulement pour moi, mais pour nous deux. Et comment pouvons-nous planifier l'avenir quand nous savons tous les deux que les situations dans les maisons de retraite ne sont pas forcément idéales pour les personnes séropositives et pour les couples gais. »

Épanouissement personnel

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 15 : Les personnes âgées devraient avoir la possibilité d'assurer le plein épanouissement de leurs possibilités.

« Vous savez, ce sont mes petits-enfants. Mes petits-enfants me gardent en vie. »

Dans notre étude, les personnes âgées vivant avec le VIH ont déclaré que rester engagées au sein de leur communauté, chercher des occasions d'apprendre et occuper un rôle important dans leur réseau social leur donne le sentiment d'avoir un but et d'accomplir quelque chose. Tandis qu'une personne a déclaré que le VIH n'avait aucun impact sur la façon dont elle vit sa vie, beaucoup d'autres estiment que le VIH a limité leur potentiel d'une certaine manière.
Les personnes vivant avec le VIH à long terme ont déclaré ne pas avoir eu une chance égale de poursuivre leurs passions, d'établir des relations étroites et intimes avec d'autres personnes et de dresser des plans d'avenir.

Les limitations physiques, inégalités et disparités sociales dans l'accès aux services de soutien formels exigent que les personnes âgées vivant avec le VIH utilisent une multitude de stratégies pour joindre les deux bouts et accomplir leurs tâches quotidiennes. Après tout ça, il leur manque souvent le temps et l'énergie nécessaires pour poursuivre leurs objectifs personnels, ou même profiter de simples plaisirs. Plusieurs personnes ont dit que cuisiner et manger avec des amis est une source de joie, mais qu'il leur arrive parfois d'être trop fatigués pour faire à manger.

Le travail est une autre façon de créer des liens au sein de la communauté et d'avoir le sentiment d'accomplir quelque chose, ce que nos participants ont décrit comme des stratégies importantes à leur bien-être mental. Malheureusement, les possibilités pour les personnes âgées vivant avec le VIH d'entrer sur le marché du travail sont limitées par les politiques régissant les gains admissibles pour les personnes qui reçoivent de l'aide sociale; la

professionnalisation des services liés au VIH et la sous-évaluation connexe de l'expérience vécue; et le manque de soutien professionnel pour les personnes vivant avec le VIH qui réintègrent le marché du travail après une longue absence.

Certains de nos participants se sont dit comblés par leurs relations tandis que d'autres ont déclaré se sentir seuls ou désirer davantage d'intimité ou de satisfaction sexuelle. L'importance du toucher pour combattre la solitude a été mentionnée à plus d'une reprise. La stigmatisation liée au VIH et les problèmes liés à la fonction sexuelle sont des obstacles, empêchant certaines des personnes âgées vivant avec le VIH de notre étude d'avoir les rapports sexuels souhaités.

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 16 : Les personnes âgées devraient avoir accès aux ressources de la société sur les plans éducatif, culturel, spirituel et en matière de loisirs.

Plusieurs de nos participants sont encouragés par leur foi et bénéficient de soutien au sein de leur communauté confessionnelle, leur conférant un certain sentiment d'appartenance. D'autres nourrissent leur corps et leur esprit par l'exercice physique, les retraites pour les personnes vivant avec le VIH, la préparation et la consommation de plats réconfortants spécifiques à certaines cultures ou le fait de se tenir au courant des nouvelles informations sur le VIH et le vieillissement. Ils ont trouvé des façons de surmonter leurs problèmes de transport, d'insuffisance de revenu et de stigmatisation pour accéder à des espaces où ils se sentent bien et à des ressources concrètes comme un

« Ce n'est pas une question de sexe ou... c'est plus la compagnie, on a besoin d'un câlin, et des trucs comme ça. Vous savez, en vieillissant, on se sent plus seul. »

« Si tu veux parler à une personne peut-être pas plus jeune, peut-être juste 5 ans plus jeune, alors tu es trop vieux! Pas vrai? Ou, tu n'es pas mon genre, tu sais? Il y a en fait une double stigmatisation en plus du VIH; on vieillit aussi et puis les gens risquent de penser que notre appétit sexuel est faible. »

abonnement à un centre de conditionnement physique, des fournitures artistiques, des ingrédients spéciaux, des résumés de recherche et plus encore, bien que cela nécessite souvent de gros efforts.

Nos participants à la recherche utilisent également un éventail de ressources internes et de stratégies d'autogestion pour améliorer leur bien-être physique, mental et social, notamment:

- activités permettant de prendre soin de soi
- réduction des méfaits
- établissement de priorités
- acceptation radicale de soi et refus d'internaliser la stigmatisation
- une attitude positive
- « élagage » social

Le fait que les personnes âgées vivant avec le VIH de notre étude aient élaboré une série aussi complète de stratégies d'adaptation malgré un accès inéquitable aux ressources éducatives, culturelles, spirituelles et récréatives témoigne de leur résilience.

Recommandations pour l'épanouissement personnel :

* **Offrir des possibilités d'apprendre, de créer et de nouer des liens**
* **Éliminer les obstacles de politique à l'emploi**
* **Subventionner les transports**

« Je ne veux pas renoncer à mon autonomie. Comme depuis que j'ai emménagé avec mon frère, j'ai abandonné mes projets artistiques; ils sont à la maison, pas terminés; j'ai abandonné mon écriture, parce que je n'ai pas d'ordinateur avec lequel travailler... Je reste assis... là... isolé avec lui pour ma sécurité, mais je ne suis plus en mesure de faire les choses qui donnaient un sens à ma vie. »

« J'ai personnellement dû apprendre à me dire que ce n'est pas important, et cela peut attendre à demain. J'ai juste besoin de rester assis et de végéter devant la télé, ou je devrais aller pêcher, ou... ou n'importe quoi d'autre. »

Dignité

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 17 : Les personnes âgées devraient avoir la possibilité de vivre dans la dignité et la sécurité sans être exploitées ni soumises à des sévices physiques ou mentaux.

Pour les participants à notre étude, vivre dans la pauvreté contribue à leur sentiment d'inutilité. Plus spécifiquement, plusieurs personnes ont dit se sentir piégées dans de piètres conditions de vie, et d'autres craignaient d'avoir à déménager plus tard dans des établissements de soins de longue durée de deuxième ordre. Les problèmes liés aux insectes parasites, au bruit excessif, à la criminalité et à un entretien médiocre contribuent au stress et à l'indignité. Plusieurs personnes ont déclaré craindre pour leur sécurité personnelle. Des exemples d'exploitation financière par des proches, de criminalité et de violence dans les logements subventionnés, ainsi que de brimades et autres tactiques des fournisseurs de services visant à ignorer certaines personnes ont été cités. Les participants à une consultation ont eu une longue discussion sur la vulnérabilité croissante liée au vieillissement.

Les participants qui vieillissent avec une invalidité se battent aussi pour maintenir leur dignité.
Certains participants ont dit avoir de la difficulté à effectuer leurs tâches quotidiennes et ont décrit l'embarras que cela occasionne. Bien des participants se sont dit réticents à demander de l'aide. Ne pas vouloir être perçu comme étant « vieux » ou comme un fardeau dans leurs cercles sociaux sont des symptômes de capacitisme et d'âgisme intériorisés chez nos participants.

> ***« Je ne veux déranger personne parce qu'on pense qu'il faut m'appeler chaque jour pour voir comment je vais… est-ce que ton taux de sucre est bon, etc.? Hé, est-ce que ça va? Je veux juste vieillir. Après tout, on va tous mourir. Je veux juste garder ma dignité; je ne veux pas qu'on me traîne autour pour voir si je vais bien, s'il faut me piquer, etc… j'ai une équipe médicale qui s'occupe de ça. »***

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées no 18 : Les personnes âgées devraient être traitées avec justice quels que soient leur âge, leur sexe, leur race ou leur origine ethnique, leurs handicaps ou autres caractéristiques, et être appréciées indépendamment de leur contribution économique.

Un des facteurs les plus importants affectant la dignité des participants à notre étude est la stigmatisation du VIH. Certaines personnes, en particulier celles qui se sont identifiées comme des hommes gais et bisexuels, maintiennent leur estime de soi face à la stigmatisation du VIH en refusant d'intérioriser la notion qu'elles sont « moins que » et en coupant les liens avec les personnes qui leur manquent de respect. Cela peut être difficile pour les personnes âgées vivant avec le VIH de certaines communautés culturelles victimes de formes croisées de stigmatisation. Plusieurs personnes ont déclaré être incapables de divulguer leur statut à leur famille ou à leurs amis et avoir honte et se sentir isolées en raison du secret qu'elles gardent.

Les participants à notre étude ont été victimes de formes croisées de stigmatisation toute leur vie, les empêchant d'accéder aux services ou les soumettant à de mauvais traitements dans les systèmes de soins. Beaucoup craignent que ces injustices se poursuivent ou empirent à mesure qu'ils vieillissent et qu'ils ne peuvent plus se défendre.

> *« Vous savez, dissimuler son diagnostic de VIH, ça fait mal; ça fait 14 ans que je suis parti de la maison et quand je suis parti, j'avais le VIH. Et je n'ai jamais eu le courage de le dire à mes frères et sœurs. »*

Recommandations pour promouvoir la dignité :

* **Combattre la stigmatisation du VIH au sein de l'ensemble de la population et dans tous les milieux où des personnes séropositives vivent, travaillent et cherchent des soins et du soutien**
* **Assurer une réglementation plus stricte au sein des maisons de retraite et établissements de soins de longue durée**

> *« Mais je cherche un appartement, j'appelle et au téléphone, on ne s'aperçoit pas que je suis autochtone, et quand j'arrive, ils sont là… 'oh… Ouais… Euhh… nous venons juste de louer à quelqu'un d'autre'. J'ai beau leur dire que je viens d'appeler, il y juste 5 minutes… »*

Résumé

Peu importe leur statut sérologique, les personnes âgées se demandent souvent ce que leur réserve l'avenir. Ce qui est unique aux personnes qui ont le VIH, c'est qu'elles vivent le processus du vieillissement avec trois fardeaux supplémentaires : le traumatisme, la stigmatisation et la peur enracinée dans de multiples sources d'incertitude.

Comment les traumatismes affectent-ils le vieillissement avec le VIH?

Les traumatismes prédisposent les gens à la peur. Les participants à notre étude, et plus particulièrement ceux qui vivent avec le VIH à long terme, ont subi des pertes importantes et une marginalisation douloureuse au cours de leur vie, et ils ont toutes les raisons du monde de croire qu'une telle situation se perpétue dans la vieillesse.

Comment la stigmatisation affecte-t-elle le vieillissement avec le VIH?

La stigmatisation a une incidence sur les relations avec les fournisseurs potentiels de soins aux personnes âgées, qu'il s'agisse de membres de la famille et d'amis, ou de professionnels au sein du système des soins de santé. La privation matérielle signifie que bien des personnes avec lesquelles nous avons parlé ne savent pas si elles auront les ressources dont elles ont besoin pour faire face aux changements liés au vieillissement en matière de revenus, santé et fonction. Elles n'ont pas les moyens financiers qui leur permettraient de combler les lacunes du système de soins de santé public.

Comment la peur et l'incertitude affectent-elle le vieillissement avec le VIH?

Le fait de ne pas pouvoir exercer de contrôle sur leurs soins liés au vieillissement est une source supplémentaire d'incertitude pour ce groupe. Les soins, prestations et services aux personnes qui vieillissent sont notoirement difficiles à naviguer et les fausses informations abondent. Les critères d'admissibilité aux programmes ne sont pas toujours transparents et l'accès aux soutiens n'est pas toujours équitable. Bien que les organisations communautaires (VIH) soient largement considérées par nos participants comme des endroits sûrs facilitant le soutien par les pairs, elles ne répondent pas actuellement aux besoins des personnes qui vieillissent avec le VIH.

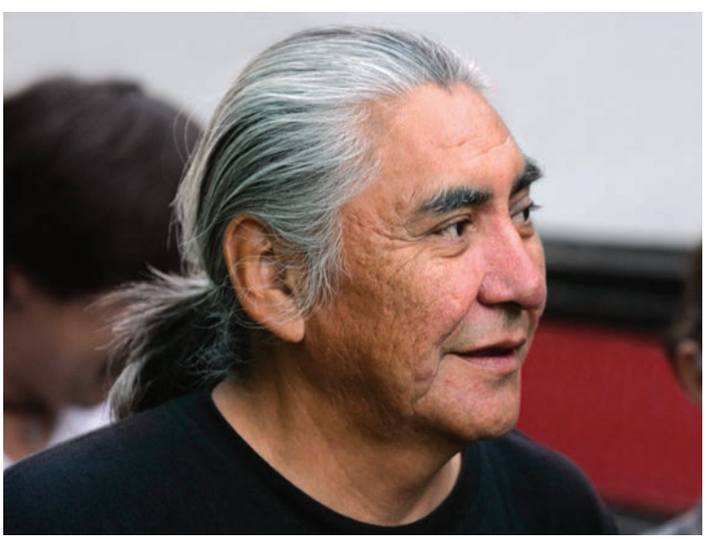
Nos participants craignent de devenir moins capables de défendre leurs intérêts en vieillissant, ce qui est extrêmement inquiétant pour les personnes vivant avec le VIH, qui ont toujours dû se battre pour obtenir ce dont elles avaient besoin. Si elles vivent seules, ce qui est également fréquent chez les personnes qui vieillissent avec le VIH, elles peuvent être plus dépendantes des services formels, ce qui nous ramène aux préoccupations relatives à l'accès et à l'exercice de l'autonomie.

Limites

L'étude PANACHE Ontario s'est servie de consultations communautaires pour recueillir des données qualitatives. Nos conclusions traduisent l'expérience de vie des 73 personnes auxquelles nous avons parlé et ne peuvent être considérées comme représentatives de toutes les personnes âgées vivant avec le VIH en Ontario. Aux fins de notre étude, nous avons recruté nos participants auprès des organisations communautaires (VIH) qui ont conduit nos consultations, ce qui signifie que nos conclusions reflètent davantage les expériences des personnes âgées vivant avec le VIH qui sont associées d'une façon ou d'une autre à ces organisations. Nous avons amorcé une discussion avec un très petit nombre de participants ayant reçu un diagnostic de VIH au cours des 10 dernières années dont les expériences sont susceptibles d'être légèrement différentes de celles des personnes qui vivent avec le VIH depuis plus longtemps. Enfin, nous aurions aimé discuter avec davantage de transgenres âgés vivant avec le VIH.

Recommandations

Nous mettons fin à ce rapport avec un résumé des recommandations politiques et pratiques visant à combler les lacunes en matière de soins et de soutien et à éliminer les obstacles à l'accès aux services auxquels se heurtent les personnes âgées vivant avec le VIH, afin de faire en sorte que le VIH ne soit plus considéré comme un problème lié au vieillissement. Notre étude démontre que les personnes âgées vivant avec le VIH, en particulier les survivants à long terme, ont souvent un filet de sécurité personnel plus petit et plus délicat que les personnes dans leur groupe d'âge qui ne vivent pas avec le VIH. Étant donné que bon nombre de personnes dans cette population compteront davantage sur des systèmes de soins et de soutien formels en vieillissant, il est prudent que les politiques et les pratiques dans tous les contextes de services servent au mieux leurs intérêts. Par extension, la modification des politiques et des pratiques qui nuisent aux personnes qui vieillissent avec le VIH améliorera la vie de toutes les personnes âgées. Nous proposons quatre catégories de recommandations : Politiques et pratiques sur lesquelles s'appuyer,



à poursuivre, à mettre en place et à supprimer. La communauté du VIH devrait prendre les devants pour sensibiliser les décideurs politiques et organisationnels à l'égard des réponses nécessaires pour résoudre les problèmes uniques auxquels font face les personnes qui vieillissent avec le VIH. Dans d'autres circonstances, la communauté du VIH devrait former des coalitions avec des militants d'autres communautés (personnes âgées, personnes handicapées, 2SLGBTQ+, etc.) afin d'augmenter les appels à l'action.

POLITIQUES ET PRATIQUES SUR LESQUELLES S'APPUYER

Engagement significatif : Améliorer les mécanismes qui permettent aux personnes âgées vivant avec le VIH de contribuer à l'élaboration et/ou à la modification des politiques et programmes organisationnels et gouvernementaux qui ont une incidence sur leur vie.

Lutter contre la stigmatisation : En faire davantage pour lutter contre l'âgisme dans la société, dans les organisations communautaires (VIH) et les établissements de soins de santé. Continuer de combattre la stigmatisation du VIH au sein de l'ensemble de la population et dans tous les milieux où des personnes séropositives vivent, travaillent et cherchent des soins et du soutien. Insister sur le fait que les politiques et les programmes sont sensibles à l'impact de la misogynie, de la transphobie, de l'homophobie, du racisme, du classisme et du capacitisme sur les personnes âgées vivant avec le VIH.

Approches liées à la prestation des soins : Créer des équipes interprofessionnelles pour fournir des soins aux personnes âgées vivant avec le VIH. Continuer d'offrir des services de soins de santé et de soutien virtuels après la fin des restrictions liées à la COVID-19 et accroître l'accès à ces programmes en favorisant la culture technologique et en faisant en sorte que des appareils soient disponibles.

Soutien public : Augmenter le financement des programmes qui répondent aux besoins sociaux et en santé mentale des personnes âgées vivant avec le VIH, y compris l'incertitude et la solitude. Accroître l'accès à des services de santé mentale professionnels financés par les deniers publics. Accroître la disponibilité de services publics et subventionnés qui favorisent la vie autonome au sein de la communauté (p. ex., entretien, nettoyage, préparation des repas, magasinage, etc.).

> ***« Je n'ai rien à manger dans la maison, je suis malade et à moins que j'appelle l'ambulance, que je ne peux pas payer (j'ai déjà deux factures d'ambulances en retard en ce moment),... je suis complètement isolé! J'ai été à deux doigts de la mort parce que je suis enfermé et je ne peux pas obtenir d'aide où je suis. Et à cause de mes problèmes de santé mentale, on m'abandonne et on ne m'appelle même pas. Qu'ils aillent se faire voir! »***

Endroits sûrs : Maintenir des endroits sûrs et accueillants pour les personnes âgées vivant avec le VIH afin qu'elles puissent apprendre de nouvelles choses, interagir avec leurs pairs, encadrer d'autres personnes, faire preuve de créativité et établir et atteindre des objectifs. Les programmes récréatifs devraient être accessibles à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté du VIH.

Multiplier les options en matière de logement : Augmenter le nombre de logements à prix abordable. Réduire les listes d'attente pour les logements subventionnés. Créer davantage de logements de soutien à long terme pour les personnes vivant avec le VIH. Aborder les problèmes de sécurité et améliorer la qualité des logements subventionnés.

Simplifier la navigation : Établir des processus clairs et simples pour accéder aux prestations et services liés au vieillissement. Veiller à ce que les personnes qui vieillissent avec le VIH soient conscientes des prestations et des services de soins à domicile et en établissement disponibles pour les soutenir avant qu'elles en aient besoin.

POLITIQUES ET PRATIQUES À POURSUIVRE

Programmes holistiques : Réaffecter les fonds du VIH à des programmes créatifs et sociaux (p. ex., des retraites), qui favorisent une qualité de vie élevée pour les personnes âgées vivant avec le VIH, au lieu de se concentrer uniquement sur les résultats en matière de santé physique.

Réglementation des soins de longue durée : Imposer des règlements plus stricts et reprendre les inspections approfondies de routine dans les établissements de soins de longue durée et les maisons de retraite, pour s'assurer que ce sont des endroits sûrs et confortables où vivre et que les soins et la dignité des résidents ont la priorité sur les profits.

> ***« Vous savez, et c'est une de mes plus grandes inquiétudes, arriver à cet âge où l'on est sans défense et où les gens qui sont censés prendre soin de vous et assurer votre sécurité n'en ont rien à faire. »***

POLITIQUES ET PRATIQUES À METTRE EN PLACE

Assurer un salaire décent : Introduire un programme de revenu de base universel. Fournir un salaire décent aux personnes qui dépendent des programmes provinciaux de soutien du revenu et/ou de la sécurité de la vieillesse.

Améliorer l'accès aux médicaments : Mettre sur pied un programme universel d'assurance-médicaments. Élargir la portée du programme de médicaments de l'Ontario (PMO) pour faire en sorte qu'il couvre TOUS les médicaments sur ordonnance et en vente libre et fournitures médicales dont ont besoin les personnes âgées de 65 ans et plus.

Favoriser l'inclusion : Adopter une approche fondée sur la vie entière face à l'éducation sur le VIH, en veillant à ce que les fournisseurs de services connaissent l'histoire du VIH/sida et reconnaissent les « tournants » médicaux et sociaux qui peuvent avoir une incidence sur le bien-être actuel des personnes âgées vivant avec le VIH. Affirmer le droit à l'intimité et à l'expression sexuelle des personnes de toutes les orientations sexuelles et identités de genre qui vivent dans des centres résidentiels de soins des personnes âgées.

Formation des aidants : Formation croisée en matière de soins gériatriques et du VIH à l'intention des fournisseurs de services de santé et sociaux. Promouvoir les échanges entre générations et réduire la probabilité de soins stigmatisants en formant des personnes plus jeunes qui vivent avec le VIH, afin qu'elles servent d'aidants aux personnes plus âgées qui vivent avec le VIH. Mandater l'orientation et la formation en cours d'emploi sur les besoins des personnes vieillissant avec le VIH à l'intention du personnel des établissements de soins de longue durée.

Soutenir le vieillissement sur place : Augmenter les fonds pour les soins de faible acuité (p. ex., les soins à domicile et en milieu communautaire, les logements } supervisés), afin de soutenir le vieillissement sur place et de réduire la dépendance aux établissements de soins de longue durée.

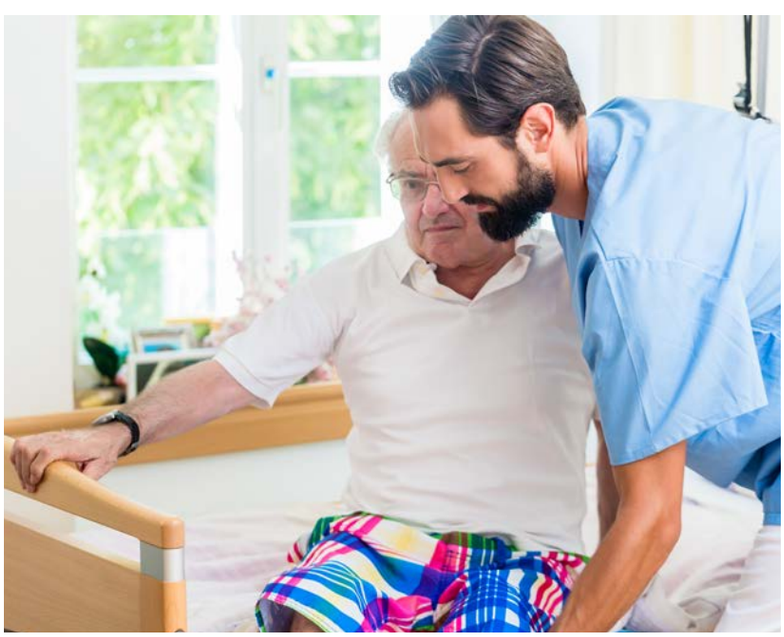
Valoriser les aidants : Offrir de meilleurs salaires et conditions de travail aux fournisseurs de soins personnels.

Assurer l'équité : Corriger les incohérences dans la disponibilité, les critères d'admissibilité et les processus d'évaluation des services et des soutiens publics qui facilitent la vie autonome, y compris les services de réadaptation, les appareils fonctionnels et la prestation obligatoire pour besoins spéciaux.

Faire bouger les gens : Subventionner les transports en commun pour les personnes qui ont accès à des programmes de soutien du revenu et à des pensions gouvernementales, afin de faciliter l'utilisation des espaces verts et des lieux culturels.

Demander des comptes : Instituer un processus de fiches de rendement ou d'accréditation pour les foyers de soins de longue durée et les autres services pour personnes âgées, afin d'accroître la transparence sur leur expérience du VIH et leurs compétences face au VIH.

« Je vis seul dans ma propre maison. Vous seriez surpris de voir combien de dégâts on peut faire dans une maison à rester assis et combien d'ordures on accumule; toutes nos affaires vieillissent et se détériorent, et la maison finit par devenir entièrement invivable… et c'est là que je vis. Chaque fois que des gens sont venus ici pour faire du travail, je me suis fait arnaquer pour toutes les choses que j'aurais pu vendre si j'avais eu l'énergie, pour avoir de l'argent pour sortir d'ici. »



POLITIQUES ET PRATIQUES À SUPPRIMER

Frais d'ordonnance : Éliminer la quote-part du Programme de médicaments de l'Ontario pour chaque ordonnance remplie ou renouvelée.

Téléchargement des soins : Arrêter de confier les soins à des aidants informels (famille, amis, voisins) en augmentant le nombre d'heures de contact entre aidants payés et personnes âgées dans la communauté et dans les établissements de soins de longue durée.

Retenues : Éliminer les obstacles à l'emploi vu que le travail peut procurer un sentiment d'accomplissement et des occasions de nouer des liens sociaux.

« Je trouve que tu ne... si on gagne trop, alors on nous prend 50 pour cent de notre chèque. Alors ça n'aide pas vraiment d'avoir un emploi. Vraiment, la seule façon que ça m'aide, c'est que j'ai mon chèque de paie toutes les deux semaines; comme ça j'ai un peu d'argent. Sinon, j'attends jusqu'à la fin du mois comme tout le monde et puis si je gagne plus de 200 $, ils retiennent la moitié.

Et une fois que je paie tous mes services publics et tout le reste, il me reste un revenu discrétionnaire de 150 $, avec lequel je dois aussi acheter ma nourriture. »

Remerciements

Le projet PANACHE Ontario n'aurait pas été possible sans la participation de personnes âgées vivant avec le VIH et de nos alliés et partenaires communautaires.

Nous tenons à remercier sincèrement les **membres** de notre **équipe de recherche**, les **chercheurs pairs** et les **participants à la recherche**. Votre temps et votre volonté de partager vos expériences et votre expertise nous ont été précieux.

Associés de recherche pairs de l'étude PANACHE ON :

George Da Silva
Brenda Gagnier
James Gough
Joanne D. Lindsay
Brian McNeilly
Elizabeth Morley
Troy Persaud
Chris Tooriram

Étudiants diplômés de PANACHE ON :
Afia Amoako (McGill University)
Elizabeth Racz (Brock University)

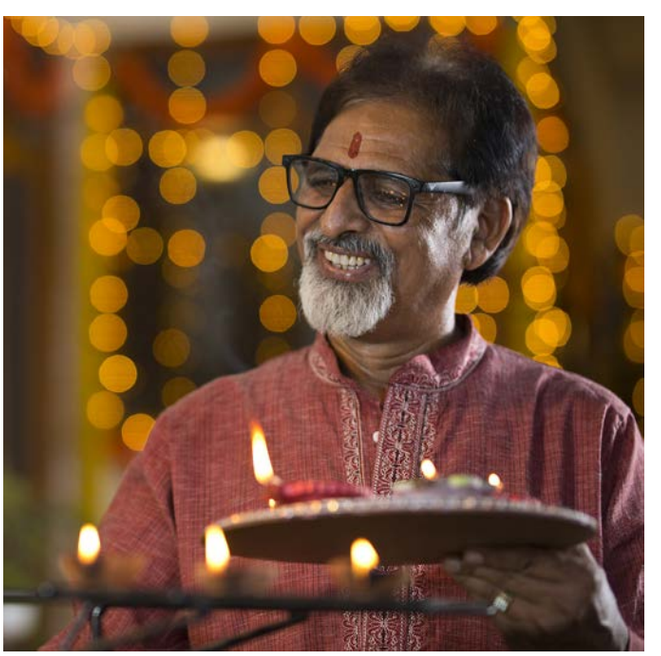
Ce rapport a été rédigé par l'équipe d'analyse de l'étude PANACHE Ontario :

Kate Murzin
D.M. Behrens
Tracey Conway
George Da Silva
Eimear Fitzpatrick
Joanne D. Lindsay
Elizabeth Racz
Sharon Walmsley

Conçu et réalisé par Colin Clarke

Les groupes de discussion ont été organisés par les partenaires communautaires de l'étude PANACHE ON suivants :

AIDS Committee of Durham Region
Regional HIV/AIDS Connection
PARN – Your Community AIDS Resource Network
Alliance for South Asian AIDS Prevention
Committee for Accessible AIDS Treatment
Réseau Access Network
AIDS Committee of Toronto
AIDS Committee of Ottawa
The AIDS Network



Ce travail est financé par une subvention du Réseau ontarien de traitement du VIH.

**Avertissement : Les photos utilisées dans ce rapport sont des images génériques de modèles posant intentionnellement.*

Citation suggérée :
Murzin, K., Behrens D.M., Conway T., Da Silva, G., Fitzpatrick, E., Lindsay, J.D., Racz, E., Walmsley S. (2021). *PANACHE : Principes et modalités pratiques : Situer les préférences et les besoins des personnes VIH-positives vieillissantes en Ontario en accord avec les principes des Nations Unies pour les personnes âgées*. Équipe de recherche de PANACHE Ontario.

Pour plus d'information sur l'étude PANACHE Ontario, communiquez avec :
Kate Murzin, directrice nationale des programmes, ***Réalise***
kmurzin@realizecanada.org

UHN Toronto General Hospital Research Institute

réalise UN MOTEUR DE CHANGEMENT POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET D'AUTRES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES