

# VIVRE UNE MEILLEURE VIE AVEC LE VIH

## RECOMMANDATIONS POUR LES DÉCIDEURS

### CONTEXTE

Au cours des 25 dernières années, pour les personnes vivant avec le VIH qui ont accès à un traitement antirétroviral d'association (TARa), le VIH est passé d'une maladie évolutive avec un taux de mortalité élevé à une pathologie chronique contrôlable avec laquelle de nombreuses personnes vivront jusqu'à un âge avancé. Aujourd'hui, avec un diagnostic précoce et un traitement rapide, les personnes qui vivent avec le VIH peuvent s'attendre à vivre aussi longtemps que l'ensemble de la population. Aussi, le nombre de nouveaux cas de VIH diagnostiqués annuellement au Canada a augmenté de 25,3 % entre 2014 et 2018. L'augmentation de la longévité et des taux d'incidence du VIH a fait qu'un nombre toujours croissant de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) vivent au Canada.

Ce passage d'une infection mortelle à une maladie à long terme nécessite un changement de priorité correspondant allant du sauvetage des vies à l'amélioration de la santé et du bien-être. Au niveau national, en 2015, le Canada adoptait les cibles 90-90-90 de l'ONUSIDA dans sa réponse au VIH. Bien que ce fut une étape positive, on parle de plus en plus, récemment, de ce qui arrive après une suppression de la charge virale. Où la qualité de vie, la santé et le bien-être s'intègrent-ils dans cette cascade?

Afin de mieux comprendre les problèmes, les obstacles et les lacunes qui entravent leur capacité à les atteindre, Réalise joue un rôle de premier plan dans l'étude de ce que signifient une santé et un bien-être optimaux pour les personnes vivant avec le VIH. Ce processus a notamment englobé des activités de formation de consensus avec des chercheurs et des professionnels de la santé; des consultations communautaires avec des individus qui ont vécu l'expérience du VIH; et l'organisation conjointe d'une série de réunions avec des experts en la matière et des personnes vivant avec le VIH pour conceptualiser la santé et le bien-être optimaux pour cette population. De ce processus très complexe ont émergé les questions et recommandations suivantes :

# 1

Les personnes vivant avec le VIH sont des experts en ce qui concerne les programmes et les services dont elles ont besoin pour optimiser leur santé et leur bien-être. Les programmes et politiques existants ont été conçus de façon telle qu'ils créent des lacunes pour les personnes vivant avec le VIH. Les décideurs ont la responsabilité de s'engager activement auprès des personnes vivant avec le VIH afin de créer des politiques et des programmes qui ont pour but d'améliorer leur qualité de vie.

### RECOMMANDATION

- ✓ Impliquer les personnes vivant avec le VIH dans les décisions concernant les politiques et les programmes liés au VIH, à la santé et au bien-être

# 2

Les personnes qui vivent avec le VIH ont fait l'objet de nombreuses recherches au cours des 40 dernières années; leur état de santé, leurs besoins, les résultats de programmes pilotes, les évaluations de programmes et plus encore. Au fil des ans, ces projets de recherche ont été financés par de multiples organismes gouvernementaux et autonomes. Toutefois, les personnes vivant avec le VIH et le personnel des organismes communautaires voués au VIH indiquent que, bien que d'excellents programmes aient été développés et étudiés, ils ont rarement bénéficié d'un financement à long terme pour être mis en œuvre une fois la recherche terminée.

### RECOMMANDATION

- ✓ Mettre la recherche en pratique en élaborant des politiques visant à encourager le financement à long terme des programmes de lutte contre le VIH qui ont été documentés avec succès

# 3

Les personnes vivant avec le VIH reconnaissent que le bien-être n'est possible que si leurs besoins fondamentaux sont satisfaits. Étant donné que le VIH touche souvent des populations marginalisées qui rencontrent déjà des obstacles à l'accès aux services en raison de leur sexe, de leur race, de leur classe ou de leur capacité, il est impératif que les programmes qui offrent logements, nourriture, revenus et soins de santé complets (médicaments compris) aux personnes vivant avec le VIH soient facilement accessibles.

# 4

1. Les politiques de lutte contre le VIH ont porté avant tout sur la prise en charge médicale de la maladie. Dans de nombreux cas, le VIH est encore classé comme une infection transmise sexuellement ou par le sang. Cette classification réduit le VIH à des mesures et à la gestion de taux d'infection, prévalence et incidence. La qualité de vie liée à la santé des personnes vivant avec le VIH doit être prise en compte conjointement avec les mesures de lutte contre l'infection. Le bien-être doit être considéré à chaque étape du parcours d'une personne dans le continuum des soins du VIH (diagnostic, traitement, charge virale indétectable) et au-delà.



## RECOMMANDATION

- ✓ Renforcer les politiques sociales et des soins de santé afin de prévenir les lacunes et les obstacles à l'accès
  - Ex. Reconnaître et aborder le problème de précipice financier auquel font face les adultes plus âgés qui passent des programmes de soutien provinciaux à la Sécurité de la vieillesse

## RECOMMANDATIONS

- ✓ Recommandation : Veiller à ce que les personnes vivant avec le VIH aient accès à des services de promotion de la santé au-delà des soins cliniques en mettant à jour les politiques sociales et des soins de santé
- ✓ Recommandation : Élaborer des politiques globales et complètes axées sur la qualité de vie liée à la santé et au bien-être

## LA BUT: AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE GRÂCE À UN CHANGEMENT DE POLITIQUE

*Les recommandations présentées dans cet exposé seront plus efficaces si elles sont mises en œuvre simultanément. Les personnes vivant avec le VIH sont des experts lorsqu'il s'agit de leur propre bien-être, et elles recommandent que les données de recherche actuelles soient utilisées pour justifier la prestation de programmes indispensables. Les besoins essentiels de survie des personnes vivant avec le VIH doivent être satisfaits si on veut les voir évoluer vers un bien-être optimal. Enfin, on doit élargir nos horizons en allant de la prise en charge médicale du VIH à la promotion de la qualité de vie fondée sur la santé. Ensemble, ces vastes recommandations devraient définir l'orientation future des politiques de lutte contre le VIH et de politiques sanitaires et sociales élargies qui ont un impact sur les personnes vivant avec le VIH. Avec les bonnes politiques en place, bien vivre avec le VIH est possible.*

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec Puja Ahluwalia,  
Chef des projets nationaux sur la Réinsertion sociale, Santé et Bien-Être optimaux chez Réalise  
pahluwalia@realizecanada.org

[1] Marcus, J.L. (2020, March 8-11). Increased overall life expectancy but not comorbidity-free years for people with HIV. (Oral abstract). CROI 2020. Boston  
[2] Haddad, N., Robert, A., Weeks, A., Popovic, N., Siu, W., & Archibald, C. (2019). Le VIH au Canada — Rapport de surveillance, 2018. Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections  
Extrait de <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/reports-publications/canada-communicable-disease-report-ccdr/monthly-issue/2019-45/issue-12-december-5-2019/ccdrv45i12a01f-fra.pdf>  
[3] CATIE (s.d.). Un historique du VIH et du sida. <https://www.catie.ca/fr/journee-mondiale-du-sida/historique>