



PROGRAMME DE RECHERCHE PANCANADIEN SUR LE VIH, LE VIEILLISSEMENT ET LE GRAND AGE

Résumé

Le Programme de recherche pancanadien sur le VIH, le vieillissement et le grand âge est un plan clair, issu de la collectivité, visant à optimiser l'impact de la recherche sur les adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH au Canada au cours des cinq prochaines années.

Mars 2022

Programme de recherche pancanadien sur le VIH, le vieillissement et le grand âge

Préambule

Le vieillissement de la population influence grandement les prises de décisions des gouvernements et des organisations au Canada. Établir les priorités de recherche sur le vieillissement requiert une attention particulière aux enjeux d'égalité en matière de santé étant donné qu'on peut mettre à profit les nouvelles connaissances pour adapter les politiques et les pratiques qui affectent le bien-être de diverses populations d'adultes vieillissants et âgés. La recherche sur les populations nouvelles et émergentes d'adultes vieillissants et âgés – par exemple, les personnes vivant avec le VIH – est cruciale, puisqu'elle peut aider à combattre les préjugés répandus au sujet des manifestations du vieillissement et l'impression d'homogénéité des besoins liés à l'âge.

Il nous manque des données à l'échelle nationale sur la proportion de personnes vivant avec le VIH au Canada qui sont vieillissantes (âge 50 à 59 ans) et âgées (âge > 60), mais selon la modélisation, entre 40 % et 50 % des 62 050 personnes vivant avec le VIH au Canada se situent dans ces groupes d'âge^{1,2}. Le Canada compte donc environ 25 000 à 31 000 adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH. Cette population continue de croître car l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH se rapproche de celle de la population générale et ce sont les 50 ans et plus qui composent une proportion significative des nouveaux cas de VIH diagnostiqués.

La recherche dans le domaine du VIH et du vieillissement a pris son envol depuis une décennie, mais on déplore plusieurs lacunes dans nos connaissances globales et dans les interventions fondées sur des données probantes qui devraient en découler. Les besoins et préférences en matière de soutien de la *première cohorte* de personnes vivant avec le VIH à atteindre un âge avancé (> 60 ans) doivent rapidement être mieux compris, articulés et transposés en action, afin d'atteindre la parité pour ce qui est des paramètres objectifs de la santé et des définitions subjectives du bien-vieillir chez les adultes âgés, indépendamment du statut VIH.

Le Programme de recherche pancanadien sur le VIH, le vieillissement et le grand âge est un plan clair, issu de la collectivité, visant à optimiser l'impact de la recherche sur les adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH au Canada au cours des cinq prochaines années. Les présentes recommandations feront en sorte que les efforts des détenteurs du savoir, des activistes et des utilisateurs des domaines du VIH et de la gérontologie, qui opéraient autrefois en silos, soient désormais synergiques, misent sur l'expertise concrète des personnes vieillissantes et âgées vivant avec et affectées par le VIH et débouchent sur la mise en place de politiques, de pratiques et de programmes efficaces et équitables pour le VIH et le vieillissement.

¹ Smit M, Brinkman K, Geerlings S, Smit C, Thyagarajan K, Sighem Av, de Wolf F, Hallett TB; ATHENA observational cohort. Future challenges for clinical care of an ageing population infected with HIV: a modelling study. *Lancet Infect Dis*. 2015 Jul;15(7):810-8.

² Autenrieth, C. S., Beck, E. J., Stelzle, D., Mallouris, C., Mahy, M., & Ghys, P. (2018). Global and regional trends of people living with HIV aged 50 and over: Estimates and projections for 2000-2020. *PloS one*, 13(11), e0207005.

Sources des données probantes

Les recommandations du Programme de recherche pancanadien sur le VIH, le vieillissement et le grand âge s'appuient sur les données probantes recueillies auprès des sources suivantes :

- Discussions de groupes de réflexion tenues en mars 2021 réunissant 51 intervenants en recherche sur le VIH et le vieillissement (adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH, chercheurs communautaires, chercheurs en sciences sociales et programmatique, chercheurs étudiant le vieillissement de populations connexes et chercheurs cliniciens)
- *Environmental Scan of In-Process Research Activities on Health, HIV and Aging*, document faisant suite à une consultation tenue en juin-septembre 2021
- Consultations avec les membres du Groupe de travail pour la recherche sur le VIH et le vieillissement du Comité national de coordination (CNC)

Intervenants

Le Programme de recherche pancanadien sur le VIH, le vieillissement et le grand âge est un outil pour guider les prises de décisions de quatre catégories d'intervenants :

- 1) Agences subventionnaires et comités d'examen des demandes de bourses de recherche
- 2) Investigateurs principaux et membres des équipes de recherche
- 3) Décideurs et militants
- 4) Institutions, établissements de soins et organismes communautaires

Les recommandations sont importantes pour les intervenants qui s'intéressent à la plupart des activités de recherche sur le VIH et le vieillissement et à la production de données probantes, incluant études épidémiologiques, projets de recherche communautaires, essais biomédicaux et cliniques, application des données scientifiques et évaluation des programmes. Il y a deux exceptions à noter : le CNC n'a pas l'expertise voulue pour formuler des recommandations au sujet des priorités de recherche en sciences fondamentales et en recherche pharmaceutique.

Le Programme de recherche pancanadien sur le VIH, le vieillissement et le grand âge inclut des recommandations qui s'articulent autour de cinq grands thèmes :



Complexité et connectivité



Phase et phrase



Ce qui fonctionne



Diversité des points de vue



Connexions propices au changement

Le programme de recherche canadien sur le VIH, le vieillissement et les personnes âgées

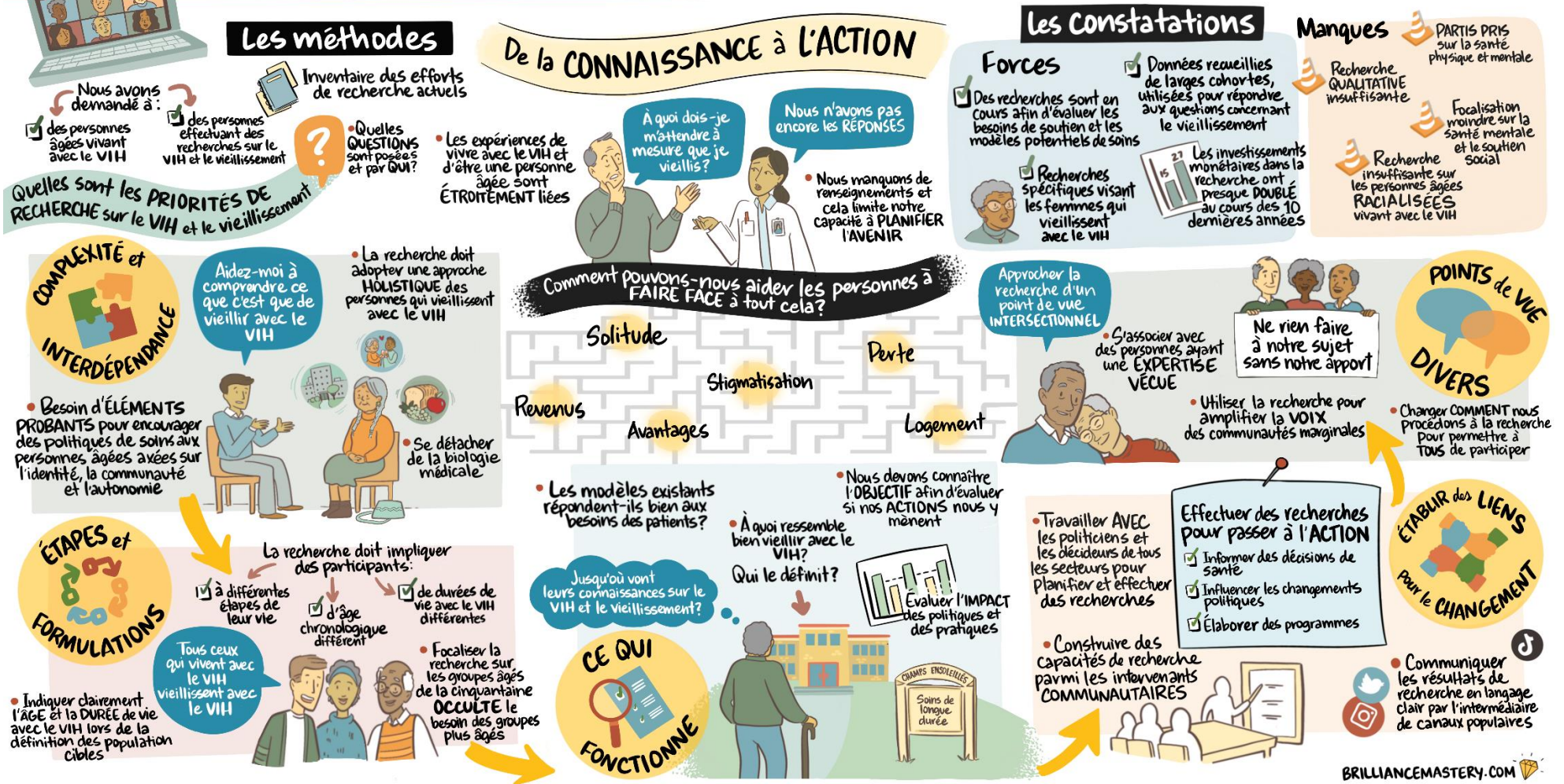


Figure 1 : Résumé graphique du Programme de recherche pancanadien sur le VIH, le vieillissement et le grand âge

Complexité et connectivité

Les personnes vieillissantes et âgées vivant avec le VIH sont des personnes *entières* qui vivent au sein des collectivités et de la société. Selon le document *Environmental Scan of In-Process Research Activities in Canada Related to Health, HIV and Aging* de 2021, près de la moitié de la recherche effectuée actuellement sur le VIH et le vieillissement au Canada s'attarde à la santé physique, y compris une proportion significative qui se penche sur les comorbidités liées à l'âge. On constate un biais important en faveur de la recherche biomédicale, tant en ce qui concerne le soutien financier que le nombre total d'études. Aucune évaluation des besoins physiques, sociaux, émotionnels, sexuels, cognitifs globaux ou des besoins en ressources des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH au Canada n'a encore été effectuée. Il y a beaucoup d'incertitude chez les personnes vivant avec le VIH, leurs médecins et les fournisseurs de services en ce qui concerne l'impact à long terme des traitements antirétroviraux d'association, l'accès à des soins et à des services de soutien sans jugement et adaptés à l'âge, et la disponibilité des aidants informels.

Recommandations :

- 1.1 Élargir la portée de la recherche au-delà de la santé physique et de la maladie afin d'inclure le bien-être mental/émotionnel des personnes vieillissant avec le VIH (p. ex., traumatismes, pertes, culpabilité des survivants, solitude) et l'environnement social des personnes vieillissant avec le VIH (p. ex., intimité, rapports avec les soignants, intersectionnalité de la stigmatisation, isolement social).
- 1.2 Explorer les attitudes et croyances des professionnels de la santé et de la société en général, qui perpétuent la stigmatisation liée au VIH, l'âgisme et les autres formes de stigmatisation et de discrimination intersectionnelles qui affectent négativement le bien-être des personnes vieillissantes et âgées vivant avec le VIH.
- 1.3 Mesurer et décrire l'impact des déterminants sociaux et structurels de la santé chez les adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH (p. ex., logement, revenu, prestations, sécurité alimentaire, emploi, etc.).
- 1.4 Réaliser des évaluations formelles des programmes pour mesurer l'impact, l'accessibilité et l'acceptabilité des services actuellement offerts aux personnes vieillissant avec le VIH.
- 1.5 Prioriser la recherche concernant l'impact de l'invalidité sur les adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH et des stratégies potentielles de réadaptation. La collectivité demande que la recherche s'intéresse aux sujets suivants :
 - Gestion de la douleur
 - Déclin cognitif
 - Fatigue
 - Changements sensoriels (p. ex., vision, ouïe)
 - Sexualité
- 1.6 Suivre l'impact à court et à long termes du traitement antirétroviral (TAR) et de la polypharmacologie sur les adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH.
- 1.7 Consulter des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH qui ont résidé ou résident actuellement dans des foyers et des établissements de soins (p. ex., hôpitaux, hospices/centres de soins palliatifs, CHSLD, logements supervisés) pour vérifier comment la

stigmatisation liée au VIH et l'intersectionnalité avec d'autres formes de stigmatisation nuisent aux soins, et comment améliorer la formation actuelle du personnel et des bénévoles.

- 1.8 Caractériser les modèles de soins et les politiques institutionnelles qui aident les adultes vieillissants et âgés, y compris les personnes vivant avec le VIH, à maintenir leur identité, leur appartenance à la collectivité et leur autonomie dans ces environnements, réduire l'incertitude et l'anxiété, surtout dans les communautés qui font face à l'intersectionnalité de la stigmatisation (p. ex., stigmatisation liée au VIH, homophobie, transphobie, racisme, etc.).
- 1.9 Évaluer les besoins globaux des adultes âgés vivant avec le VIH en matière de services et de soutien. Les analyses devraient tenir compte des différences d'accessibilité aux services et aux soins chez certains sous-groupes d'adultes âgés vivant avec le VIH (p. ex., femmes, communautés ethnoculturelles, urbanité, ruralité, etc.).
- 1.10 Prioriser la recherche qualitative exploratoire sur le vieillissement et le VIH, particulièrement pour combler les lacunes actuelles de la recherche relatives à l'expérience des communautés affectées par l'intersectionnalité des diverses formes de stigmatisation et utiliser les données qualitatives pour mettre en contexte les données quantitatives recueillies.
- 1.11 Optimiser l'utilisation des données existantes pour faciliter la participation à la recherche des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH. Les données administratives sur la santé peuvent être utilisées pour quantifier et décrire l'utilisation des services dans les différents contextes de soins et les revues de dossiers peuvent servir à évaluer différentes dimensions de la santé.

Phase et phrase

Toutes les personnes vivant avec le VIH au Canada *avancent en âge*, certaines sont *vieillissantes* (âge 50 – 59 ans) et d'autres sont déjà *âgées* (âge > 60 ans), mais trop souvent les concours de bourses et les propositions de recherche utilisent ces *expressions* indifféremment, ce qui masque d'importantes distinctions entre les groupes d'âge. Les personnes de différents âges chronologiques peuvent avoir des besoins spécifiques, un accès distinct aux ressources et une expérience vécue particulière. La *phase* de la vie doit aussi entrer en ligne de compte dans la recherche sur le VIH, le vieillissement et le grand âge car plusieurs des facteurs qui conditionnent le bien-être d'une personne – rôle social, revenus, sens de l'existence – changent au cours de la vie, sans nécessairement correspondre à l'âge chronologique. Finalement, l'*âge* du VIH d'une personne – en d'autres mots, le nombre d'années vécues avec le VIH et le contexte historique où il a été diagnostiqué – est considéré à part, mais est souvent un déterminant de la santé. Dans la recherche axée sur le VIH, il faut faire une distinction claire entre le vieillissement, l'âge avancé et la survie à long terme. De plus, il est important de savoir que les termes choisis pour désigner des concepts comme le vieillissement ont de tout temps été utilisés différemment par la communauté touchée par le VIH, la gérontologie ou les décideurs.

Programme :

- 2.1 Mobiliser des participants de divers âges chronologiques et à différents stades de la vie (p. ex., pré- et post-retraite; pré- et post-admissibilité à la sécurité de la vieillesse) pour qu'ils s'impliquent dans la recherche sur le VIH et le vieillissement.
- 2.2 Procéder à des recherches longitudinales qui suivent les personnes vivant avec le VIH à partir de leur diagnostic jusqu'à un âge avancé, voire jusqu'à la fin de leur vie.
- 2.3 Faire le point sur les expériences des personnes en fin de vie et les besoins de soins des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH (points de vue sur l'aide médicale à mourir, accès aux soins palliatifs, etc.) à l'ère des TAR efficaces.
- 2.4 Distinguer les projets qui s'intéressent aux besoins et aux expériences de trois populations; leurs besoins diffèrent mais peuvent se recouper dans les demandes de subventions et les propositions de recherche :
 - « adultes âgés vivant avec le VIH »³
 - « personnes VIH+ de longue date » et
 - « personnes vieillissant avec le VIH ».
- 2.5 Utiliser la science de la mise en œuvre pour concevoir des modèles de soins efficaces et établir des programmes pouvant répondre aux besoins des personnes les plus âgées vivant avec le VIH au Canada qui ont peut-être déjà besoin des services fournis aux personnes âgées.
- 2.6 Étudier comment l'âgisme et d'autres systèmes d'oppression intersectionnelle affectent la vie des personnes vieillissantes et âgées vivant avec le VIH.

³ Selon la définition de l'Organisation des Nations Unies, la « personne âgée » est une personne de 60 ans ou plus. Voir le Programme de développement de l'ONU (2017) et le Programme de développement durable à l'horizon 2030. Accessibles ici : <https://www.un.org/development/desa/dspd/wp-content/uploads/sites/22/2017/08/Ageing-Older-Persons-and-2030-Agenda-Issues-Brief-low-resolution-.pdf>

Ce qui fonctionne

Pour créer les conditions sociales et structurelles requises afin de promouvoir le bien-être optimal des personnes vieillissantes et âgées vivant avec le VIH dans un contexte de sous-financement de la réponse au VIH dans les collectivités et compte tenu du vieillissement de la population canadienne, il faut recueillir des données probantes. Nous devons montrer à quoi « ressemble » le bien-vieillir dans le contexte du VIH et comment il se compare au vieillissement sans le VIH; développer des outils cliniques et scientifiques pour mesurer l'écart entre les états de bien-être actuels et souhaités et évaluer les interventions qui prétendent maintenir efficacement ou améliorer la santé des individus et des communautés. L'analyse environnementale a identifié quelques projets de recherche en cours sur la conception ou la validation d'outils d'évaluation et/ou de modèles de soins adaptés aux besoins des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH.

Programme :

- 3.1 Valider un outil d'évaluation pour clarifier les attentes personnelles vis-à-vis du bien-vieillir chez les personnes vivant avec le VIH selon des objectifs et des critères de « réussite » individuels.
- 3.2 Procéder à une recherche comparative sur l'expérience du vieillissement avec et sans VIH à l'aide de groupes témoins adéquatement assortis pour déceler la contribution du VIH à l'expérience globale du vieillissement et les implications qui en découlent pour les personnes âgées vivant avec le VIH.
- 3.3 Établir un consensus communautaire sur les critères d'un vieillissement optimal avec le VIH afin que les politiques publiques/organisationnelles et les soins puissent être évalués à l'aune de ce consensus.
- 3.4 Évaluer les modèles de soins existants pour le VIH et le vieillissement afin de vérifier s'ils sont holistiques (c.-à-d., tenant compte des dimensions physique, mentale, émotionnelle, sexuelle, financière et autres du bien-être) et intégrer pleinement des stratégies sanitaires préventives.
- 3.5 Évaluer la satisfaction des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH vis-à-vis des soins cliniques qui leur sont prodigués.
- 3.6 Évaluer les besoins de formation sur le VIH et le vieillissement chez les professionnels de la santé et des services sociaux dans différents milieux, et différentes professions et spécialités (p. ex., soins pour le VIH, soins aux personnes âgées, soins à domicile et communautaires, soins de longue durée, travail social, soins infirmiers, médecine, réadaptation, etc.).
- 3.7 Évaluer l'efficacité et l'acceptabilité des programmes de prise en charge des maladies chroniques chez les personnes vieillissantes et âgées vivant avec le VIH, particulièrement en ce qui concerne la douleur chronique.
- 3.8 Évaluer la disponibilité et l'acceptabilité des ressources éducatives sur la sexualité et le plaisir chez les adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH.

Diversité de points de vue

L'inclusivité est cruciale pour que la recherche sur le VIH, le vieillissement et le grand âge ait un impact. Il y a très peu de projets actuellement en cours sur les besoins des femmes, des personnes non binaires et trans vieillissant avec le VIH, ou l'expérience des adultes âgés racialisés vivant avec le VIH. Les processus de recherche et les conclusions se trouvent biaisés lorsque des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH, qui sont en moins bonne santé physique, mentale, financière ou autre, sont de ce fait empêchés de s'impliquer, tant comme membres potentiels des équipes de recherche que comme participants. Il faut mettre sur pied des méthodologies de recherche inclusives et des approches multiples au moment de monter les équipes de recherche.

Programme :

- 4.1 Favoriser la participation significative des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH dans les processus de recherche, depuis la conception des études jusqu'à l'application pratique des connaissances qu'elles génèrent. Il est impératif de mobiliser les membres des collectivités dans l'interprétation des résultats, peu importe le type de données ou l'analyse utilisée.
- 4.2 Concevoir des stratégies d'échantillonnage scientifique aptes à mobiliser diverses communautés d'adultes vieillissants et âgés, tant comme membres des équipes de recherche que comme participants. Porter attention à l'intersectionnalité.
- 4.3 Construire et consolider des partenariats avec les collectivités pour mobiliser les adultes vieillissants et âgés dont le point de vue n'est pas représenté dans la recherche sur le VIH et le vieillissement, y compris :
 - Communautés racialisées
 - Communautés autochtones
 - Femmes, personnes non binaires, bispirituelles et trans
 - Hommes se disant hétérosexuels
 - Personnes vivant en institution
 - Personnes de 70 ans et plus
 - Personnes qui ne sont pas associées à une organisation communautaire vouée au VIH
 - Personnes ayant un diagnostic récent de VIH
 - Utilisateurs de drogues
 - Personnes à risque à l'égard du VIH
- 4.3 Envisager des approches multiples pour la mobilisation des membres des équipes de recherche et la collecte des données de manière à faciliter la participation à la recherche des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH qui sont confinés à la maison, ont peu de temps, vivent à l'extérieur des grands centres, dépendent de leurs aidants, ont des problèmes de mobilité ou manquent d'habiletés technologiques.

Connexions propices au changement

Les participants du groupe de discussion déplorent que les données de la recherche sur le VIH, le vieillissement et le grand âge aboutissent souvent sur une tablette plutôt que de mener à la mise en place de programmes, de pratiques ou de changements de politiques. La recherche et la pratique sont majoritairement financées indépendamment; on obtient donc de formidables projets-pilotes qui ne se développent jamais. Étant donné que les personnes vivant avec le VIH ont déjà au-delà de 60 ans et parfois même plus de 80 ans, il faut simplifier cette formule si nous voulons apporter des changements et améliorer le bien-être des personnes vieillissantes. Des partenariats stratégiques doivent être mis sur pied pour mettre à contribution leur expertise et partager les découvertes avec les différents intervenants et secteurs du VIH, des ITS et du vieillissement, y compris les adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH, les fournisseurs de services communautaires, les cliniciens, les chercheurs et les décideurs,. Il faut prioriser des formes actives de transfert des connaissances au-delà du simple partage d'informations.

Programme :

- 5.1 Formuler des questions de recherche concernant les besoins urgents à combler en matière d'information pour les personnes vieillissantes et âgées vivant avec le VIH; combler les lacunes existantes au plan des connaissances chez les personnes qui desservent et soignent les adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH; ou générer des connaissances pouvant amener des changements importants de politiques pour améliorer la santé et le bien-être des adultes vieillissants et âgés vivant avec le VIH.
- 5.2 Planifier et mettre en place des courroies de transmission accessibles pour disséminer les résultats de la recherche en langage simple (p. ex., résumés, médias sociaux, applications pour appareils intelligents, feuillets d'information, outils d'auto-évaluation, listes de références, infographie, webinaires, entrevues dans les médias, articles non scientifiques, guides de santé, etc.) et identifier les canaux de communication utiles pour placer ces outils entre les mains des personnes vieillissantes et âgées vivant avec le VIH, les fournisseurs de services communautaires et les médecins de soins primaires.
- 5.3 Engager des experts, des intervenants clés du monde politique et autres utilisateurs des connaissances scientifiques, surtout pour la formulation des questions de recherche sur le VIH, le vieillissement et le grand âge. Recruter des membres des secteurs du VIH et du vieillissement au sein des équipes de recherche.
- 5.4 Procéder à des analyses des politiques relatives au VIH et aux ITS avec des intervenants pour déterminer comment les adultes âgés vivant avec le VIH perçoivent les objectifs des politiques (p. ex., « mettre fin à l'épidémie de sida »).

Remerciements

Personnel et consultants de Réalise :

Kate Murzin
Puja Ahluwalia
Sunny Wang

Membres du Groupe de travail pour la recherche sur le VIH et le vieillissement du Comité national de coordination :

Ron Rosenes
Celeste Pang
Kerstin Roger
Charles Furlotte
Hannah Kia

Ce projet a été rendu possible grâce au soutien des organismes suivants :

Agence de la santé publique du Canada
Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) – Institut du vieillissement

