

Mesurer l'ampleur des fossés et gagner du terrain :

Point de vue pancanadien sur l'état de la recherche
et l'établissement des priorités de recherche sur le VIH et le
vieillessement

Rapport du Groupe de réflexion 2021

Mars 2021



À propos de *Réalise*

Réalise est la principale organisation nationale à but non lucratif qui travaille à améliorer la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques tout au long de leur vie, grâce à la recherche intégrée, à l'éducation, aux politiques et à la pratique.

Les membres de ***Réalise*** viennent des quatre coins du Canada et de l'étranger, et incluent des personnes vivant avec le VIH et d'autres maladies chroniques, des membres d'organisations communautaires vouées au VIH et aux invalidités, d'associations nationales de professionnels de la santé, d'agences gouvernementales, d'entreprises privées, d'universités et du secteur de l'emploi.

Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec nous :

1240, rue Bay, bureau 600

Toronto, ON M5R 2A7, Canada

+1 416 513-0440 ou info@realizecanada.org

www.realizecanada.org

© 2021 ***Realize***

Remerciements

Nous reconnaissons respectueusement que les bureaux de **Réalise** se situent en territoire traditionnel des Premières nations Wendat, Anishinabés, Haudenosaunee, Métis et des Mississaugas de New Credit.

Participants au Groupe de réflexion :

Nous remercions sincèrement les 50 personnes et plus de partout au Canada qui ont participé aux discussions de notre Groupe de réflexion. Nous apprécions que vous ayez partagé avec nous votre temps, votre expérience et vos idées.

Comité de planification du Groupe de réflexion :

Réalise tient aussi à nommer et remercier les personnes dont les commentaires ont inspiré la forme et le contenu de l'événement, y compris le personnel et stagiaires de **Réalise**, et les membres du groupe de travail sur la recherche qui relève du Comité national de coordination (CNC) sur le VIH et le vieillissement :

Puja Ahluwalia

Jacob Mathew

Kerstin Roger

Charles Furlotte

Kate Murzin

Ron Rosenes

Hannah Kia

Celeste Pang

Coanimateurs du Groupe de réflexion :

Les séances du Groupe de réflexion se sont déroulées harmonieusement et ont donné lieu à un dialogue fructueux grâce à la coanimation compétente d'*Alphonso King Jr*, aussi connu sous son nom d'artiste, *Jade Elektra*, activiste du VIH, fondateur de POZ-TO et du magazine POZPLANET, acteur, DJ Relentless, artiste et leader communautaire.

Organismes subventionnaires du Groupe de réflexion :

Ce projet a été rendu possible grâce à des subventions et commandites versées par les organismes suivants :

Agence de la santé publique du Canada
Gilead Sciences Canada, inc.

Paternité du rapport du Groupe de réflexion :

*Mesurer l'ampleur des fossés et gagner du terrain – Groupe de réflexion de **Réalise** 2021*

Réalise tient à remercier *Sunny Wang* pour son analyse rapide et approfondie des données et des idées échangées durant les discussions du Groupe de réflexion; elle est l'auteure principale de ce rapport.

À propos du Groupe de réflexion

Contexte

L'âge moyen des personnes vivant avec le VIH au Canada est en hausse constante depuis l'avènement des traitements antirétroviraux d'association (TARa) il y a 25 ans. Plusieurs personnes en sont arrivées à un point où leurs besoins en matière de santé et de services divers liés au vieillissement sont plus urgents à régler que leurs besoins médicaux liés au VIH. Or, le vieillissement et le VIH sont une expérience inextricablement liée. Le bien-être de chaque adulte âgé vivant avec le VIH aujourd'hui est influencé à la fois par ses expériences, son âge chronologique et la trajectoire de son diagnostic de VIH, des traitements et des soins qu'il reçoit. Cette grande complexité a un impact sur sa compréhension de l'expérience du vieillissement et sur sa capacité de s'y adapter et d'obtenir les services requis pour optimiser son bien-être.

Étant donné qu'il s'agit de la première cohorte à faire l'expérience de l'identité intersectionnelle de la personne âgée vivant avec le VIH, il reste plusieurs questions en suspens au sujet de leurs besoins et de leurs préférences en matière d'information et de soutien. Certaines de ces questions sont actuellement étudiées par des équipes de recherche, et font l'objet de débats parmi les membres de la communauté, partout au Canada. D'autres questions importantes pour les personnes âgées vivant avec le VIH et celles qui leur viennent en aide doivent encore être posées et résolues.

But

« Un groupe de réflexion se définit comme un processus d'analyse en profondeur de certains enjeux et défis dont la portée va au-delà de l'individu ou du programme en soi et déborde du cadre temporel immédiat. »

(Caliva et Scheier, 1992)

Le but du Groupe de réflexion était d'identifier les points de vue communs et divergents, les thèmes clés, et les enjeux émergents pour différents groupes d'intérêt afin de guider la création d'un programme de recherche national sur le VIH, le vieillissement et le grand âge au Canada.

Nous avons estimé qu'il était temps de faire une revue systématique des initiatives de recherche actuelles dans le domaine du VIH, du vieillissement et du grand âge pour identifier les zones de force et les lacunes potentielles. De futures priorités de recherche émergeront de cette analyse et devraient s'intéresser principalement aux adultes âgés vivant avec le VIH au Canada. Les données de telles recherches peuvent être un outil puissant pour infléchir les politiques et les pratiques et apporter les changements qui permettront d'améliorer la vie de cette population en croissance.

Format

Mesurer l'ampleur des fossés et gagner du terrain – Groupe de réflexion de Réalise 2021

Le Groupe de réflexion 2021 de **Réalise** s'est réuni sous forme virtuelle, avec des participants invités à se joindre à l'une de six discussions en petits groupes tenues entre le 8 et le 17 mars 2021. Chaque séance était coanimée par Kate Murzin, directrice nationale des programmes de **Réalise** et responsable du Programme pour les initiatives sur le VIH et le vieillissement, et Alphonso King Jr., sous ses propres traits ou ceux de la très populaire *drag queen* et artiste Jade Elektra. Les informations et les idées échangées durant ces séances ont été enregistrées par deux secrétaires.

Description sommaire des participants du Groupe de réflexion

En tout, 51 participants ont assisté aux six séances du Groupe de réflexion. Au moins un membre du groupe de travail sur la recherche du CNC sur le VIH et le vieillissement était présent à chacune des séances. Les points de vue des intervenants représentés à chacune des séances sont énumérés ci-dessous :

Séance n° 1 – Le 8 mars : Point de vue de la communauté (adultes âgés vivant avec le VIH)

 Séance 1a : 9 participants

 Séance 1b : 10 participants

Séance n° 2 – Le 10 mars : Chercheurs communautaires (10 participants)

Séance n° 3 – Le 11 mars : Chercheurs en sciences sociales et programmatique (9 participants)

Séance n° 4 – Le 15 mars : Chercheurs sur le vieillissement dans les populations connexes (7 participants)

Séance n° 5 – Le 17 mars : Chercheurs cliniques (7 participants)

Enjeux clés et thèmes émergents

3A. Sommaire des enjeux clés selon les groupes d'intérêt

Dans les cinq groupes d'intérêt, les thèmes communs suivants ont émergé :

1. Soins de longue durée : transition et maintien de l'autonomie
2. Stigmatisation à l'échelle des systèmes et des établissements
3. VIH et vieillissement : application pratique de la recherche
4. Priorités de recherche : expansion, engagement et expertise
5. VIH et vieillissement à l'ère post-COVID-19

À l'intérieur de ces cinq grands thèmes, chaque groupe d'intérêt a priorisé différentes questions de recherche en lien avec le VIH, le vieillissement et le grand âge.

Le point de vue de la communauté des adultes âgés vivant avec le VIH (AAVV) a mis l'accent sur les éléments suivants :

1. Vieillir avec le VIH : Impact sur l'organisme
2. Intimité, fonction et expression sexuelles

*Mesurer l'ampleur des fossés et gagner du terrain – Groupe de réflexion de **Réalise** 2021*

3. Équité, diversité et inclusion dans la recherche et les milieux de soins
4. Incertitudes associées au vieillissement

Les chercheurs communautaires se sont intéressés aux éléments suivants :

1. Création et maintien d'espaces pour le mieux-être des AAVV dans la communauté et les établissements (p. ex., établissements de soins de longue durée)
2. Recadrage de la recherche pour plus d'équité et de réflexivité de la part des chercheurs en exercice
3. Analyse de la survie à long terme et recherche sur « l'éradication du VIH » et l'ère post-COVID-19

Les chercheurs en sciences sociales et en programmation se sont concentrés sur :

1. Le développement de la résilience par l'engagement communautaire et une saine hygiène de vie
2. L'implication des communautés racialisées dans la recherche

Les chercheurs qui étudient le vieillissement dans les populations connexes se sont pour leur part intéressés aux éléments suivants :

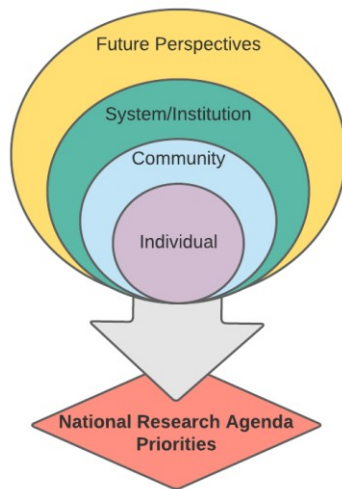
1. Tension entre les structures communautaires et institutionnelles
2. Soins de longue durée et maintien de l'autonomie et de l'identité
3. Ce que signifie bien vieillir et stratégies pour gérer les effets du vieillissement

Les spécialistes de la recherche clinique ont plutôt porté leur attention sur les éléments suivants :

1. Développement d'un modèle de soins pour le VIH et vieillissement axé sur la prévention et une approche holistique
2. Facteurs de risque et fardeau de la maladie dans le contexte du VIH et du vieillissement
3. Application concrète des connaissances
4. Importance des études longitudinales avec suivi à long terme des AAVV

3B. Diagramme « imbriqué » : 4 niveaux de priorités de recherche sur le VIH et le vieillissement

Le diagramme ci-dessous catégorise les thèmes soulevés par les différents groupes d'intérêt lors des séances du Groupe de réflexion en 4 niveaux imbriqués. Il est important de noter que tous les niveaux sont dynamiques et interagissent entre eux malgré les limites qui les séparent.



Perspectives futures
 Systèmes/établissements
 Communauté
 Individu
 Priorités du Programme national de recherche

L'individu : Au centre du diagramme se trouve l'individu qui vit et vieillit avec le VIH. Ce niveau englobe les thèmes de recherche qui explorent les implications du VIH et du vieillissement sur l'organisme, sur la pensée et l'esprit.

Les AAVV ont mentionné les difficultés suivantes : douleur, neuropathie, atteinte cognitive, fatigue, maladie cardiovasculaire et pulmonaire, troubles de la vue/de l'ouïe. Une priorité des AAVV a été la compréhension des facteurs de risque communs de comorbidités associés au vieillissement et au VIH (p. ex., troubles neurologiques, cancers), et notamment : infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS), obésité, tabagisme et toxicomanie. Ils ont aussi mentionné les effets à court et à long termes des antirétroviraux (ARV) sur le fonctionnement sexuel et l'organisme vieillissant, de même que les interactions potentielles avec d'autres médicaments.

Le fil conducteur entre tous les groupes d'intérêt a été la nécessité d'améliorer notre compréhension collective des problèmes de santé mentale chez les AAVV. On a particulièrement parlé de traumatisme, de perte, d'isolement social et de gestion de la culpabilité du survivant.

À mesure que nous comprendrons mieux les interactions entre le vieillissement, le VIH, les

Mesurer l'ampleur des fossés et gagner du terrain – Groupe de réflexion de Réalise 2021

comorbidités et la pharmacologie, les recherches futures devraient porter sur des stratégies de gestion des maladies chroniques. Les soins préventifs et l'utilisation de substances pour soulager la douleur et la neuropathie ont été des thèmes particulièrement intéressants pour les spécialistes de la recherche clinique et les AAVV.

La communauté : À l'échelle de la communauté, on trouve important de tenir compte des relations interpersonnelles, de l'intimité, du plaisir sexuel et du soutien social dans la recherche sur le VIH et le vieillissement.

Pour les AAVV, il est important d'explorer des stratégies pour s'adapter à la solitude, à la perte et à l'isolement, pour créer un réseau avec d'autres AAVV et « négocier » l'intimité et les soins avec les partenaires et les proches. Il pourrait être intéressant de comprendre de quelle façon les rapports avec les amis ou les membres de la famille peuvent changer lorsque leur rôle devient celui d'aidant auprès des AAVV.

Une priorité des AAVV a été de se renseigner sur la façon d'améliorer la fonction et le plaisir sexuels. D'autres groupes d'intervenants ont mentionné l'expression sexuelle comme élément important du maintien de l'autonomie et de l'identité, surtout dans les établissements, par exemple, les centres de soins de longue durée.

Le système/les établissements : À l'échelle des systèmes et des établissements, on a identifié des enjeux importants tels qu'améliorer l'accès aux services, faciliter la participation à la recherche, promouvoir l'éducation et lutter contre la stigmatisation.

Les AAVV ont parlé des lacunes de la prestation des services (p. ex., soutien psychosocial, aide à la vie autonome et soutien à domicile) qui rendent les besoins particuliers difficiles à combler. Les discussions ont porté sur les services communautaires limités pour le VIH, en plus des soins palliatifs qui sont mal intégrés dans le système de santé général. On a noté que les services inclusifs pour les AAVV de diverses communautés ethniques et culturelles méritent d'être élargis, y compris en ce qui concerne les services d'interprètes et les accommodements de nature culturelle. Du point de vue de la recherche, les lacunes et obstacles identifiés indiquent qu'il faut procéder à des évaluations globales des besoins et que les analyses devraient tenir compte des différences d'accès aux services et aux soins pour certaines catégories d'AAVV (p. ex., résidents des milieux urbains et ruraux).

Les AAVV et les chercheurs se sont entendus sur le fait que des obstacles institutionnels empêchent certains AAVV de participer à des études de recherche. Par exemple, les chercheurs qui étudient le vieillissement dans des populations connexes ont décrit comment la recherche actuelle tend à représenter des adultes âgés qui sont déjà bien connectés socialement et/ou engagés dans leurs soins, et qui ont accès à certaines ressources, qui ont du temps, la mobilité et le soutien social nécessaires pour participer. On pourrait concevoir des recherches d'accès facile pour les AAVV et poser des gestes pour impliquer les communautés qui sont intéressées,

mais dont les ressources sont insuffisantes pour appuyer leur participation; cela ferait en sorte que les AAVV et leur diversité seraient mieux représentés dans la recherche.

La recherche sur les milieux de soins de longue durée pour les AAVV a été jugée prioritaire par les chercheurs qui se penchent sur l'âge dans les populations connexes. Il faudra approfondir la recherche pour déterminer de quelle façon il est préférable de préserver l'autonomie et les réseaux sociaux des résidents en milieu institutionnel (hospices, centres de soins palliatifs et de longue durée). Également, les tensions entre les soins en institution et le maintien de l'autonomie et de l'identité pour les AAVV méritent d'être explorées. Par exemple, comment les AAVV expriment-ils leur sexualité dans les établissements de soins de longue durée et comment gèrent-ils leurs relations intimes? Parmi les autres enjeux soulevés dans ces milieux, mentionnons la transphobie, l'isolement et l'impact des règlements qui priorisent la réduction des risques au détriment de l'intimité.

Les chercheurs qui étudient le vieillissement dans les populations connexes ont recommandé une formation obligatoire sur l'équité, la diversité et l'inclusion (ÉDI) pour le personnel de tous les milieux de soins. Dans le contexte de la recherche, il est crucial de se renseigner sur les expériences des AAVV dans les hôpitaux, les maisons de soins et autres établissements de santé pour comprendre de quelle façon la stigmatisation et la discrimination affectent leur expérience en tant que patients, et comment améliorer les programmes de formation actuels. De plus, les études devraient analyser en quoi l'implication et le soutien du personnel soignant des LGBTQ+ dans ces milieux pourraient être profitables pour les personnes vieillissant avec le VIH.

Les chercheurs et les AAVV ont reconnu la nécessité que les médecins et les professionnels de la santé développent une expertise en matière de VIH et de vieillissement (p. ex., le VIH pourrait devenir une surspécialisation de la gériatrie). Les priorités de recherche pourraient inclure l'évaluation de la satisfaction des patients AAVV à l'endroit des soins cliniques et l'identification des lacunes des connaissances du personnel soignant en matière de vieillissement et de VIH. À noter, les spécialistes de la recherche clinique suggèrent aux professionnels de s'intéresser à la prévention en plus du traitement et de la gestion du VIH chez les AAVV.

Les intervenants ont tous été d'accord pour affirmer que la stigmatisation persiste encore à l'endroit des AAVV dans la société. Selon les groupes d'intérêt, les facteurs suivants contribuent à la stigmatisation : méconnaissance du VIH chez la population en général et le personnel soignant, discrimination et mise à l'écart des adultes âgés, impression fautive que les adultes âgés n'ont pas de vie et/ou de plaisirs sexuels, préjugés persistants au sujet du VIH et des personnes vivant avec le VIH depuis les premiers jours de l'épidémie. La recherche devrait analyser comment ces facteurs perpétuent la stigmatisation à l'endroit des AAVV et peuvent affecter leur santé et leur bien-être.

Les déterminants sociaux et structurels de la santé qui affectent les AAVV méritent qu'on s'y attarde. Par exemple, hébergement, stabilité financière, soutiens sociaux et structurels, etc.

Perspectives futures : Ce niveau inclut le point de vue de tous les groupes d'intérêt en ce qui a trait aux mesures suivantes à prendre pour améliorer les initiatives de recherche et leur programmation.

Perspective holistique

La recherche sur le VIH doit aller au-delà de l'accent traditionnellement placé sur les données biomédicales (p. ex., numération des CD4 et charge virale) et s'intéresser davantage à l'expérience vécue, y compris aux perceptions subjectives de la santé et du bien-être et à l'impact des déterminants sociaux de la santé sur les AAVV. En cette ère où le VIH est bien maîtrisé, les mesures de laboratoire ne sont pas nécessairement pertinentes ou indispensables pour répondre aux questions de recherche liées au VIH et au vieillissement. Les chercheurs pourraient utiliser d'autres sources de données (p. ex., bases de données administratives, dossiers cliniques) pour faciliter la participation des AAVV à la recherche, tout en améliorant notre compréhension du VIH et du vieillissement. Établir de nouvelles façons éthiques d'utiliser les données médicales existantes à des fins de recherche pourrait promouvoir l'étude du VIH et du vieillissement, surtout si la participation en personne devient moins fréquente ou possible (p. ex., en temps de pandémie de COVID-19).

Les analyses spécifiques à l'âge, au sexe et au genre sont importantes dans le contexte de la recherche sur le vieillissement avec le VIH. Les besoins en termes de soins, le niveau d'accès aux ressources et l'expérience vécue diffèrent d'un individu à l'autre et selon le stade de la vie (p. ex., les personnes de 50 à 60 ans sont peut-être encore sur le marché du travail, tandis que les 65 ans et plus ont souvent accès à des régimes de retraite publics). Les femmes et les hommes ont également une expérience différente du vieillissement et du VIH en raison de leur physiologie ou de l'impact de leur identité de genre sur leur santé et leur bien-être. Ces différences méritent d'être mieux comprises.

Perspective du parcours de vie

Nous avons besoin de recherches plus longitudinales qui suivent les personnes vivant avec le VIH, de leur diagnostic jusqu'à leur avancée en âge et leur fin de vie. L'impact de la survie à long terme (p. ex., pertes, stress associé au fait de vivre longtemps avec une maladie stigmatisée) peut se faire sentir à n'importe quel moment au cours de la vie d'une personne et devrait être étudié comme un problème de santé qui risque d'avoir un impact sur le vieillissement.

Ces dernières années, on a entendu parler à plusieurs reprises de « l'éradication de l'épidémie de sida », un objectif noble et atteignable grâce à la fois aux progrès biomédicaux (p. ex., stratégies de prévention du VIH, traitement antirétroviral), aux approches sociocomportementales et à un sain leadership. Toutefois, les chercheurs communautaires ont

suggéré que pour les personnes qui vivent et vieillissent déjà avec le VIH, la question de l'éradication ne se pose pas. Le VIH aura un impact tout au long de leur vie. Les chercheurs ont besoin de définir ce que signifie la « fin du VIH » pour les AAVV.

Les chercheurs devraient chercher à comprendre les besoins des AAVV aux derniers stades de la vie lorsqu'ils doivent s'adapter à une transition vers des soins de longue durée et palliatifs. En outre, il faudrait également prioriser les questions de fin de vie dans le contexte du VIH et du vieillissement une priorité (p. ex., le respect de leurs volontés en matière de soins et de traitements, leur point de vue sur l'aide médicale à mourir [AMM], etc.).

La perspective de « vieillir en bonne santé »

Les similitudes et les différences entre « vieillir » en général » et « vieillir avec le VIH » n'ont pas été clarifiées et la recherche comparative pourrait servir à cerner l'impact du VIH sur le processus de vieillissement et ses implications pour les AAVV. Il pourrait être pertinent d'explorer le VIH en tant que multiplicateur des enjeux de santé associés au vieillissement et à la vie quotidienne. À noter, définir ce que signifie vieillir en bonne santé avec le VIH et atténuer l'incertitude associée à ce processus pourrait être une priorité de recherche (p. ex., évaluer les formes d'aide pour la gestion des finances, l'accès à un hébergement approprié, le maintien de la qualité de vie et la prévention de la perte d'autonomie).

Tous les groupes ont mentionné comme priorité de recherche la nécessité d'explorer l'expérience du vieillissement en faisant la distinction entre « vieillir » et « être vieux », et de clarifier les attentes personnelles des AAVV individuellement face au vieillissement. On a aussi mentionné la lutte contre l'âgisme comme importante priorité.

Perspective de l'engagement communautaire

Une des priorités de la recherche future devrait être d'impliquer les AAVV et de valoriser leur expertise et leurs expériences dans le secteur de la recherche. La participation accrue des AAVV de minorités ethnoraciales, sexuelles et de genre dans la recherche, tant communautaire qu'universitaire, est déterminante pour générer des données représentatives et pertinentes. Les intervenants du Groupe de réflexion se sont dits d'accord sur le fait que la participation de la communauté noire, de la communauté autochtone et des hommes hétérosexuels âgés permettraient de diversifier considérablement les points de vue sur le VIH et le vieillissement bien plus que la recherche en cours.

Avant de proposer une nouvelle étude sur le VIH et le vieillissement, les chercheurs devraient déterminer si les connaissances dans un domaine donné de la recherche ont déjà atteint leur point de saturation. Les discussions du Groupe de réflexion l'ont amené à se demander si certains thèmes touchant le VIH, ou certaines populations vivant avec le VIH, n'avaient pas déjà fait l'objet de trop d'études. Dans ce cas, nous risquons d'investir des ressources qui ne généreront pas de nouvelles données susceptibles de contribuer réellement à l'avancement du

domaine ou à des bienfaits pour les AAVV. L'implication des utilisateurs de la recherche (p. ex., AAVV, cliniciens, personnel soignant) dès la conception d'une nouvelle étude fera en sorte de produire rapidement des données utiles aux AAVV, de combler les connaissances des divers intervenants qui travaillent auprès des AAVV, ou de faire pression pour apporter des changements significatifs aux politiques et améliorer la santé et le bien-être des AAVV.

Il existe des biais de sélection dans la recherche sur les AAVV puisque la participation des individus qui se portent moins bien au plan physique, mental, financier ou autre se trouve freinée. Les chercheurs doivent s'impliquer auprès des membres de la communauté plutôt que d'attendre qu'ils frappent à leur porte, autrement les données sont sujettes à des biais. Les outils qui facilitent l'implication, tels que réseautage, médias sociaux, contacts personnels et partenariats avec des organismes de lutte contre le VIH, sont autant de façons utiles d'augmenter la représentativité et le nombre d'AAVV qui participent à la recherche.

Meilleure application des connaissances

Tous les groupes d'intérêt ont mentionné des lacunes dans l'intégration des recherches récentes à la programmation et aux services pour les AAVV. Appliquer le fruit de la recherche dans les milieux de soins, combler le fossé entre la communauté et les scientifiques, et établir une source à jour de données de recherche pour les AAVV sont des priorités mentionnées par tous les groupes.

Pour les AAVV, transmettre les connaissances et la sagesse acquises à la génération suivante a été un thème important. Il pourrait être utile d'examiner ce que cela signifie pour les adultes plus ou moins âgés qui vivent avec le VIH et d'explorer comment utiliser à meilleur escient ce désir de transmission pour appuyer le partage des résultats de la recherche dans la communauté.

L'avenir de la recherche sur le VIH

Il se pourrait que les nouvelles méthodes de recherche et les restrictions sanitaires adoptées en temps de pandémie de COVID-19 soient utiles pour l'avenir de la recherche sur le VIH et le vieillissement. L'accès limité aux soins et services en personne et aux possibilités de participer à la recherche nous a forcés à apprendre de nouvelles façons d'impliquer les populations clés en utilisant la technologie et d'autres outils de télécommunications. Ces outils pourraient aider les AAVV qui trouvent difficile de participer à des activités de recherche en personne à participer à des recherches futures (p. ex., pour les personnes vivant à l'extérieur des grands centres urbains, les personnes qui sont confinées à domicile ou qui ont des problèmes de mobilité, etc.).

Les AAVV ont perçu la pandémie de COVID-19 comme un rappel de la nécessité pour la recherche d'accroître notre état de préparation collective (p. ex., identifier les réponses efficaces à l'échelle des systèmes, développer des vaccins, etc.). En ce qui concerne la

recherche sur le VIH, le vieillissement et le grand âge, cette idée pourrait se traduire par la réalisation de travaux interventionnels *dès maintenant* pour nous aider à nous préparer à répondre aux besoins liés à l'âge de la cohorte la plus âgée de personnes vivant avec le VIH au Canada.

Limitations

Nous souhaitons mentionner certaines limites des discussions du Groupe de réflexion et du présent rapport. Tout d'abord, nous avons priorisé l'implication des AAVV, des chercheurs communautaires, des chercheurs en sciences sociales et des spécialistes de la recherche clinique comparativement aux spécialistes de la recherche fondamentale et des épidémiologistes. **Réalise** n'a pas l'expertise pour formuler des recommandations au sujet des priorités de la recherche en laboratoire et du développement de médicaments. Nous prôtons déjà une désagrégation plus marquée des données épidémiologiques sur le VIH concernant les 50 ans et plus, et demandons une modélisation de la prévalence du VIH selon l'âge.

Ensuite, la participation aux séances du Groupe de réflexion était volontaire et sur invitation seulement. Plusieurs invités ont été dans l'impossibilité de participer. Ce qui signifie que certains points de vue clés n'ont pas été abordés dans les discussions du Groupe de réflexion. En particulier, les communautés autochtones, noires et transgenres auraient pu être mieux représentées. Nous reconnaissons que ces communautés font face à des obstacles uniques qui les empêchent de participer pleinement à la recherche sur le VIH.

Conclusion et étapes à venir

Le principal objectif du Groupe de réflexion 2021 de **Réalise** était de réunir différents points de vue pour guider le développement d'un programme national de recherche sur le VIH, le vieillissement et le grand âge au Canada. Ce programme de recherche offrira une orientation commune aux chercheurs, aux organismes subventionnaires et à la communauté, pour qu'ils puissent travailler ensemble plus facilement à la planification de la recherche et à l'application et au partage des conclusions de la recherche dans le but d'améliorer la vie des AAVV au Canada.

Ce rapport résume les expériences et les idées partagées par 51 participants appartenant à cinq groupes différents. Le « diagramme imbriqué » catégorise les priorités de recherche émergentes selon leur cible - l'individu, la communauté et les systèmes/établissements. Il résume également les considérations futures pour la recherche sur le VIH, le vieillissement et le grand âge.

En complément de ce que nous ont appris les discussions du Groupe de réflexion, **Réalise** procédera à une analyse environnementale de la recherche en cours sur le VIH, le vieillissement et le grand âge au Canada. Il est crucial de comprendre le paysage actuel de la recherche (les questions de recherche posées et explorées, le financement disponible et les modèles de

recherche) avant de formuler des recommandations sur les futures priorités de la recherche dans ce domaine.

À partir des thèmes clés émergents de notre Groupe de réflexion et des résultats de l'analyse environnementale, l'ébauche d'un Programme de recherche sur le VIH, le vieillissement et le grand âge sera préparée par **Réalise** et d'autres membres du groupe de travail sur la recherche du CNC sur le VIH et le vieillissement. Ce document préliminaire sera distribué à la communauté VIH (AAVV, professionnels de la santé, cliniciens, chercheurs et organismes subventionnaires) à l'occasion d'une rencontre virtuelle qui se déroulera au printemps 2021 et les intervenants auront l'occasion de formuler leurs commentaires avant la finalisation du Programme.