



MOUVEMENT D'INFORMATION
ET D'ENTRAIDE DANS LA LUTTE
CONTRE LE VIH-SIDA À QUÉBEC

**Vieillir avec le VIH-sida :
nouvelle réalité et enjeux pour
MIELS-Québec**

**Vieillir avec le VIH-sida :
nouvelle réalité et enjeux
pour MIELS-Québec**

Rédaction

Pier-Luc Chouinard, chargé de projet

Soutien au projet :

Normand Bilodeau, intervenant volet vieillissement

Supervision

Thérèse Richer, directrice générale

La production de ce rapport a été rendue possible grâce à la collaboration et l'implication de personnes de 50 ans et plus vivant avec le VIH-sida, des professionnels au MIELS-Québec et des professionnels de maisons d'hébergement montréalaises (Maison du Parc, Maison Plein Cœur, Corporation Félix Hubert d'Hérelle). Nos plus sincères remerciements à toutes ces personnes qui ont donné de leur temps et d'eux-mêmes afin d'ouvrir la voie à un meilleur soutien d'une réalité sociale et humaine encore peu connue.

Nous tenons plus particulièrement à remercier Madeleine Hutter, Thérèse Dion, Danielle B., Danielle Lévesque, Roland Nadeau, Gaétan Laroche, Jean Coderre, Bertrand Gosselin et Luc C. sans qui ce document n'aurait pu être produit.

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de la santé publique du Canada. Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.

Le masculin générique est employé afin de faciliter la lecture.

MIELS-Québec
625, avenue Chouinard
Québec (Québec) G1S 3E3
418 649-1720
miels@miels.org
www.miels.org

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES 3

MISE EN CONTEXTE 7

MÉTHODOLOGIE DE TRAVAIL..... 8

 Objectifs..... 8

 Populations à l'étude..... 8

 Collecte des données..... 9

 Recension bibliographique 9

 Entrevue semi-structurée..... 9

 Échantillonnage 12

 Échantillon #1 : PVVIH vieillissantes..... 12

 Échantillon #2 : Professionnels œuvrant auprès des PVVIH vieillissantes 13

 Observation directe 14

 Limites de la collecte de données 15

VIEILLIR SÉROPOSITIF AU QUÉBEC : PORTRAIT D'UNE RÉALITÉ MÉCONNUE 16

 Portrait des personnes séropositives vieillissantes..... 17

 Quelques données..... 17

 Qui sont-elles ? 18

 Vieillissement et VIH..... 19

 Vieillir séropositif, une différence ? 20

 Vieillir séropositif et santé physique : les impacts 22

 Vieillissement accéléré 22

 Influence du VIH sur le vieillissement 22

 Influence des traitements sur le vieillissement..... 23

 Influence de la génétique sur le vieillissement 25

 Influence du mode de vie sur le vieillissement 25

 Comorbidités et infections 26

 Impacts des comorbidités sur la vie active et le réseau social :..... 27

 Santé mentale 28

 Prévention des comorbidités 28

 Vieillir séropositif et santé mentale : les impacts 29

 Troubles neurocognitifs..... 29

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Prévalence et causes des troubles neurocognitifs chez les PVVIH vieillissantes	30
Des résultats récents	31
Troubles de santé mentale	32
Dépression	33
Prévalence de la dépression parmi les sous-populations de PVVIH vieillissantes	34
Stigmatisation	35
Modification de l'image corporelle	38
Anxiété	40
Spiritualité	40
Impacts des troubles cognitifs et de santé mentale	41
Vieillir séropositif et déterminants sociaux de la santé : les impacts	42
Revenu	43
Logement	45
Difficultés liées à l'accessibilité au logement	45
Difficultés liées à l'hébergement à long terme	47
Accessibilité aux services	48
Accessibilité et mise en place des services	49
Problématiques liées au personnel	50
Relations interpersonnelles	50
Isolement et VIH	50
Soutien et dévoilement	52
Insuffisance du soutien	53
Proches aidants	54
Intimité et sexualité	55
Prévention et santé sexuelle des PVVIH vieillissantes	57
Enjeux pour le MIELS-Québec	59
Présentation du MIELS-Québec	59
Mission	59
Bref historique	60
Aperçu des secteurs et services	61
Vieillesse des PVVIH : enjeux pour le MIELS-Québec	62
Lutte à la pauvreté	63

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Projets alimentaires.....	63
Programme d'aide matérielle et financière du MIELS-Québec (PAMF).....	64
Communautés d'appartenance et traits identitaires.....	65
Particularités liées aux communautés culturelles.....	66
Bénévolat.....	67
Création de liens de collaboration et de sensibilisation	68
Après des acteurs du domaine du vieillissement.....	68
Après des partenaires déjà existants	69
Sensibilisation en milieu de travail.....	71
Intervention au MIELS-Québec	72
Intervention(s) auprès des membres	72
Hausse des demandes liées au vieillissement et à la perte d'autonomie.....	73
Particularités du secteur Hébergement	75
Accessibilité à l'information	77
Intervention auprès des proches.....	77
Deuil et intervention en fin de vie.....	78
PVVIH vieillissantes infectées avant 1996 versus celles infectées après	80
Promotion de la santé	80
Valorisation de saines habitudes alimentaires.....	80
Valorisation de l'activité physique	81
Importance de travailler en prévention	82
Logement.....	82
Constats sur la question du logement au MIELS-Québec	83
Augmentation du nombre de membres de 50 ans et plus	84
Relocalisation des membres.....	84
Limites actuelles du MIELS-Québec sur la question du logement	85
Limites du secteur Hébergement	86
Le manque d'options liées au logement pour les PVVIH vieillissantes à l'extérieur du MIELS-Québec	86
CONCLUSION	89
ANNEXES.....	91
Annexe I : Formulaire de consentement des personnes vivant avec le VIH.	91

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Annexe II : Formulaire de consentement des professionnels.....	94
Annexe III : Questionnaire destiné aux personnes vivant avec le VIH.	97
Annexe IV : Questionnaire destiné aux professionnels.....	100
BIBLIOGRAPHIE.....	103

MISE EN CONTEXTE

Début des années 80. L'acronyme SIDA est utilisé pour la première fois pour désigner un syndrome d'origine virale s'attaquant au système immunitaire. Sa source, le VIH, est découverte peu après (1983). À cette époque, recevoir un diagnostic positif est synonyme d'une mort précipitée. Les décès sont nombreux, les traitements inefficaces, voire dangereux pour la santé... Divers acteurs sociaux, notamment les communautés les plus touchées, se mobilisent, conduisant à la fondation d'organismes communautaires offrant tant des services de prévention que de soutien auprès des personnes atteintes.

1996. La trithérapie fait son apparition. On ne guérit pas le VIH, mais on le traite de manière plus efficace que jamais auparavant. L'espérance de vie des personnes séropositives augmente, leur qualité de vie s'améliore. Vieillir avec le VIH n'est plus une exception, mais une réalité. Au-delà de cette révolution dans l'existence des PVVIH, nos façons d'intervenir auprès d'elles s'adaptent, centrées sur le maintien dans la communauté et la réponse à des besoins plus complexes. Citons en exemple le secteur HMS du MIELS-Québec où les soins palliatifs ont, sans complètement disparaître, peu à peu fait place à des interventions axées sur le répit et la convalescence.

Seize ans après l'arrivée de la trithérapie, les personnes vieillissantes occupent une place grandissante au sein de la population des PVVIH. Cette réalité, positive en soi, apporte cependant son lot de problématiques. Tant sur le terrain que dans la littérature, on remarque que les personnes séropositives de 50 ans et plus présentent souvent des signes d'un vieillissement prématuré et accéléré (CWGHR, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006 ; Rosenes, 2010). Ce constat nous pousse une fois de plus à réviser nos pratiques et services de manière à répondre adéquatement aux besoins de cette population, mais aussi pour posséder une meilleure connaissance de leur réalité ou plutôt leurs réalités.

MIELS-Québec : Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte au VIH-sida à Québec. Cet organisme communautaire a ouvert ses portes en 1986. Un autre organisme venant en aide aux personnes séropositives, le Regroupement des personnes vivant avec le VIH (RPVVIH), a fusionné avec le MIELS-Québec en 2007.

HMS : Hébergement Marc-Simon, un des trois secteurs d'intervention du MIELS-Québec.

PVVIH : Personne(s) vivant avec le VIH.

VIH : Virus de l'immuno-déficience humaine.

SIDA : Syndrome de l'immuno-déficience acquise. Il s'agit de la phase la plus avancée de l'infection au VIH.

MÉTHODOLOGIE DE TRAVAIL

Objectifs

Avec ce rapport, MIELS-Québec poursuit sa réflexion sur les enjeux reliés au vieillissement et la perte d'autonomie chez les PVVIH. Cette démarche s'inscrit dans le cadre de la planification stratégique de l'organisme pour la période couverte entre 2011 à 2016. Bien que la question du vieillissement de ses membres soit au cœur des préoccupations de l'organisme depuis quelques années déjà, le travail entourant ce rapport a débuté au printemps 2011. Sa réalisation n'aurait pas été possible sans l'obtention du soutien financier de l'Agence de la Santé publique du Canada pour la conduite d'un projet VIH et vieillissement.

Plus précisément, notre démarche s'articulait autour de trois objectifs principaux :

- documenter le vieillissement des PVVIH de manière à établir un portrait général de cette problématique ;
- identifier les enjeux en lien avec cette réalité pour le MIELS-Québec ;
- offrir au MIELS-Québec une série de recommandations en lien avec les deux objectifs précédents.

Pour atteindre ces objectifs, trois types de collectes de données ont été utilisés, soit la recension bibliographique, l'entrevue semi-structurée et l'observation directe. Le travail de collecte s'est déroulé entre septembre 2011 et septembre 2012. L'implication des PVVIH demeurant une priorité pour le MIELS-Québec, elles ont participé aux diverses étapes de réalisation.

Populations à l'étude

Avant d'approfondir la méthodologie, nous aborderons brièvement les populations à l'étude. Notons que « population » est utilisée au pluriel, car si la réalité des PVVIH vieillissantes est un des sujets principaux de ce rapport, une collecte de données plus complète nécessitait aussi l'apport des professionnels travaillant auprès de celles-ci. Des représentants des deux groupes ont donc été rencontrés.

Bien qu'il n'existe pas actuellement de consensus sur les critères définissant une PVVIH vieillissante (CWGHR, 2010), l'âge minimum de 50 ans est généralement retenu. Il s'agit aussi de la définition privilégiée par le MIELS-Québec.

PVVIH vieillissante(s) : Personne(s) séropositive(s) âgée(s) de 50 ans et plus.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Les professionnels rencontrés travaillaient tous dans le domaine du VIH, dans des champs aussi variés que la prévention, l'hébergement et l'intervention directe auprès des PVVIH. Par professionnels, nous entendons des salariés œuvrant dans le domaine du VIH, qu'ils appartiennent ou non à un ordre professionnel.

Collecte des données

Recension bibliographique

Les références incluses dans notre bibliographie proviennent de trois sources principales, la documentation existante au MIELS-Québec (archives, rapports annuels, statistiques, site Internet, etc.) étant la première. Les sites Internet et les moteurs de recherche spécialisés forment la deuxième source. Ils regroupent entre autres les sites du *Canadian AIDS treatment information exchange* (CATIE), du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et d'*Aids community research initiative of America* (ACRIA). Un certain nombre de références proviennent aussi de professionnels impliqués dans le domaine du VIH-sida. À ce sujet, nous tenons notamment à remercier madame Isabelle Wallach, chercheuse à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) ainsi que mesdames Hélène Chalifoux et Lina Racine de l'ASPC pour leur aide.

Au total, 48 références ont été consultées.

Entrevue semi-structurée

Depuis le début du projet, MIELS-Québec désirait développer une meilleure compréhension du vécu des PVVIH vieillissantes, grâce à leur témoignage et à celui d'intervenants œuvrant auprès d'elles. Après réflexion, la conduite d'entrevues semi-structurées fut privilégiée comme méthode de collecte de données. Par entrevue semi-structurée, nous entendons que, malgré l'élaboration d'un questionnaire d'entrevue selon des thèmes préalablement définis, l'intervieweur faisait preuve de souplesse et d'ouverture quant à l'expression du vécu des personnes interviewées et de la réalité de chaque secteur ou organisme. Chaque entrevue était enregistrée pour une analyse subséquente de son contenu. Hormis deux exceptions, toutes les entrevues étaient individuelles.

Inspiré des premières lectures réalisées, particulièrement celle du *HIV and Aging –FINAL REPORT* (CWGHR, 2010), un premier modèle de questionnaire fut établi selon le principe de l'entonnoir (du général au particulier). Par la suite, deux questionnaires furent créés à partir de l'original, l'un s'adressant aux PVVIH vieillissantes et l'autre, aux professionnels. Cette décision fut prise selon notre hypothèse que les deux populations offriraient un regard différent, mais complémentaire sur la même problématique.

Les versions définitives comptaient chacune huit questions, certaines accompagnées de sous-questions. Semblables sur les thèmes abordés, les deux questionnaires différaient dans

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

la formulation des questions. Par exemple, la question deux se lisait ainsi pour les PVVIH interviewées : « Pouvez-vous nous parler de l'impact du vieillissement en tant que PVVIH? », avec la sous-question : « Comment ce phénomène vous touche-t-il/affecte-t-il dans votre vie? ». Pour les professionnels, elle était formulée ainsi : « Pouvez-vous nous parler de l'impact du vieillissement sur votre clientèle PVVIH? », avec la sous-question : « Comment ce phénomène vous touche-t-il/affecte-t-il dans votre travail? » Les deux questionnaires sont disponibles en annexe.

La première question visait la collecte d'informations factuelles sur la personne interviewée (âge, statut sérologique, occupation, etc.). Tous les individus rencontrés étaient questionnés sur leur statut sérologique, mais n'étaient pas tenus d'y répondre. Chacune des sept questions suivantes était reliées à un thème précis : l'impact du vieillissement (question deux) ; les différences entre le vieillissement des PVVIH et le reste de la population (question trois) ; les inquiétudes liées à cette réalité (question quatre) ; les besoins des PVVIH vieillissantes (question cinq) ; les services offerts aux PVVIH vieillissantes (question six) ; les limites de l'offre de services aux PVVIH vieillissantes (question sept) ; les recommandations au MIELS-Québec (question huit).

Les questions trois et cinq se divisaient en sous-thèmes, soit la santé physique, la santé mentale, les déterminants sociaux de la santé et la prévention. Ces catégories ont été choisies en se basant sur celles utilisées dans le rapport *HIV and Aging –FINAL REPORT* (CWGHR, 2010) pour classifier les problématiques et préoccupations tirées de leur propre collecte de données.

Santé mentale : « La santé mentale, définie brièvement comme l'état d'équilibre psychique d'une personne à un moment donné, s'apprécie, entre autres, à l'aide des éléments suivants : le niveau de bien-être subjectif, l'exercice des capacités mentales et les qualités des relations avec le milieu. Elle résulte d'interactions entre des facteurs de trois ordres : des facteurs biologiques, relatifs aux caractéristiques génétiques et physiologiques de la personne, des facteurs psychologiques, liés aux aspects cognitifs, affectifs et relationnels, et des facteurs contextuels, qui ont trait aux relations entre la personne et son environnement. Ces facteurs sont en évolution constante et s'intègrent de façon dynamique chez la personne. » (Définition du Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ))

Tirée du site de l'Association canadienne pour la santé mentale – Chaudière-Appalaches (ACSM – Chaudière-Appalaches), voir note¹.

¹ Site Internet de l'ACSM – Chaudière-Appalaches, <http://www.acsm-ca.qc.ca/>, consulté le 3 juillet 2012.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Déterminants sociaux de la santé : « Les déterminants sociaux de la santé désignent les conditions sociales dans lesquelles les populations vivent et travaillent. Selon la définition de Dennis Raphael, les déterminants sociaux de la santé illustrent les conditions économiques et sociales qui influent sur la santé au niveau de l'individu, de la collectivité et de l'ensemble d'un territoire. Ces facteurs déterminent la mesure dans laquelle une personne possède les ressources physiques, sociales et personnelles pour définir et réaliser ses objectifs, satisfaire ses besoins et s'adapter à son milieu. Ces ressources englobent, sans en exclure d'autres, les conditions relatives au développement du jeune enfant, l'éducation, l'emploi, la salubrité des aliments, les services de santé, le logement, le revenu et la répartition du revenu, l'exclusion sociale, le filet de sécurité social, ainsi que le chômage et la sécurité d'emploi. » (Définition de l'ASPC)

Tirée du site de l'ASPC, voir note².

Les questions six et sept se divisaient aussi en sous-thèmes, soit l'offre de services au MIELS-Québec, celle dans le réseau public de la santé et des services sociaux, dans les autres organismes communautaires (incluant ceux œuvrant auprès de la population vieillissante) et ailleurs au Québec. Les sous-thèmes n'étaient pas automatiquement abordés pour toutes les questions. Ils agissaient davantage à titre d'aide-mémoire pour l'intervieweur ou encore pour favoriser la réflexion des personnes interviewées.

Deux formulaires de consentement ont été créés, l'un destiné aux PVVIH vieillissantes et l'autre, aux professionnels. Les participants prenaient connaissance du document approprié, puis l'intervieweur validait avec eux leur compréhension de son contenu. Par la suite, chaque personne était invitée à signer le formulaire si elle en acceptait les conditions. À la fin de l'entrevue, les PVVIH participant au projet se voyaient remettre vingt-cinq dollars en remerciement pour leur collaboration.

Chaque personne séropositive interviewée se voyait assigner un code de manière à assurer la confidentialité de sa participation, ainsi qu'un nom fictif dans le cas où elle serait citée dans le rapport. Les professionnels rencontrés pouvaient accepter ou refuser que leur nom et titre apparaissent dans le rapport final. À tout moment du projet, les participants pouvaient décider de se retirer. Le cas échéant, les données tirées de leur entrevue auraient été supprimées. Cette situation ne s'est toutefois pas produite.

La majeure partie des entrevues se sont déroulées dans un bureau fermé au MIELS-Québec. Six autres ont aussi eu lieu à Montréal dans les points de services des organismes visités. La durée de chaque entretien variait entre quarante minutes et une heure trente, parfois entrecoupée d'une pause si la personne interviewée en manifestait le besoin. À une

² Site Internet de l'ASPC, <http://www.phac-aspc.gc.ca/index-fra.php>, consulté le 3 juillet 2012.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

occasion, une seconde entrevue a été réalisée, l'état physique de la personne nécessitant un arrêt de la rencontre.

Échantillonnage

Comme mentionné plus haut, les participants aux entrevues appartenaient à deux populations, soit celle des PVVIH vieillissantes et celle des professionnels travaillant auprès d'eux. Les unités de ces échantillons ont été recrutées par le biais de la méthode non probabiliste. Nous ne pouvons donc pas garantir que ceux-ci soient statistiquement représentatifs de leur population mère.

Échantillon #1 : PVVIH vieillissantes

Neuf PVVIH vieillissantes furent rencontrées en entrevue. Pour procéder à la constitution de l'échantillon, une première sélection fut effectuée à l'aide du système de gestion informatique du MIELS-Québec. Chaque personne retenue devait :

- Être séropositive ;
- Être âgée de cinquante ans et plus ;
- Être membre actif de l'organisme MIELS-Québec.

Une liste d'environ 120 noms fut ainsi obtenue. Celle-ci fut ensuite présentée individuellement à des membres clefs de l'équipe du MIELS-Québec, soit la coordonnatrice du secteur entraide, la coordonnatrice du secteur hébergement, l'intervenant social, l'intervenante de milieu et l'infirmière communautaire. En présence du chargé de projet, chacun suggérait un maximum de quinze personnes, toutes devant être dans un état de santé physique et mentale permettant de participer à une entrevue d'environ une heure. De plus, elles devaient présenter des trajectoires de vie différentes. Une trentaine de noms seulement fut obtenue, plusieurs ayant été suggérés par plus d'un membre de l'équipe.

De ce nombre, quatre femmes et cinq hommes furent sélectionnés par le chargé de projet avec l'aide de la directrice générale. Tous acceptèrent de participer au projet, sauf un homme dont la santé ne lui permettait pas de s'impliquer. Il fut remplacé par un autre homme séropositif tiré d'une liste créée (trois hommes et deux femmes) en cas de refus de la part des dix premières personnes sélectionnées. Une cinquième femme devait aussi être interviewée. Cependant, pour des raisons de santé, l'éloignement géographique de la dame et des contraintes de temps liées au projet, l'entrevue fut annulée et la personne n'a pas été remplacée.

La moyenne d'âge des répondants était de 59,11 ans (59,25 pour les femmes et 59 pour les hommes). Le nombre d'années moyen depuis lequel les personnes étaient séropositives

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

était de 19,33 années. Seulement deux PVVIH, toutes deux des femmes, étaient infectées depuis moins de 15 ans. La voie de transmission du virus était généralement sexuelle (relation hétérosexuelle pour les femmes et homosexuelle pour les hommes). Un homme avait contracté le VIH lors de partage de matériel de consommation alors qu'une femme mentionnait tant des facteurs liés à la sexualité qu'à la toxicomanie, mais ignorait lequel était responsable de la transmission dans son cas. Toutes les PVVIH interviewées étaient sous trithérapie.

Les neuf PVVIH interviewées étaient célibataires au moment de l'entrevue. À une exception, toutes étaient locataires. Trois occupaient un emploi, les autres bénéficiant d'un soutien financier gouvernemental (sécurité du revenu, pension de vieillesse, etc.) ou provenant d'assurances privées (une seule personne). Cinq avouaient avoir des symptômes dépressifs, trois d'entre elles admettant même des idées suicidaires.

Échantillon #2 : Professionnels œuvrant auprès des PVVIH vieillissantes

Quinze professionnels furent rencontrés en entrevue. Huit travaillaient au MIELS-Québec et les sept autres pour des organismes de Montréal (la Maison du Parc, la Maison Plein Cœur et la Corporation Félix Hubert d'Hérelle). Les critères de sélection pour cet échantillon dépendaient du lieu de travail des professionnels rencontrés. Dans le cas du MIELS-Québec, les personnes interviewées devaient :

- Posséder au minimum deux ans d'expérience au sein de l'organisme, comme bénévole (mais devant être employé par le MIELS-Québec au moment de l'entrevue) ou employé ;
- Travailler directement auprès de nos membres vieillissants et en perte d'autonomie.

Nous désirions aussi que des représentants des trois des quatre secteurs d'activités du MIELS-Québec nous communiquent leurs observations liées au vieillissement des PVVIH. Les secteurs de la prévention, de l'entraide et de l'hébergement Marc-Simon (HMS) furent donc sollicités. Huit personnes furent retenues par le chargé de projet et la directrice générale. Celles-ci occupaient les postes de coordination du secteur entraide, coordination du secteur hébergement, coordination du secteur prévention, infirmière communautaire, intervenant de milieu et intervenant à l'HMS (trois personnes). Toutes acceptèrent de participer au projet et que leurs noms soient utilisés dans le rapport.

D'autres professionnels furent recrutés par le biais d'organismes montréalais visités dans le cadre de notre collecte de données par observation directe. Comme la participation de ces personnes au projet dépendait étroitement de celle de leur milieu de travail, voici les critères de sélection retenus pour les organismes autres que le MIELS-Québec :

- Offrir des services à des personnes séropositives ;

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

- Offrir des services en lien avec le logement (hébergement de court à long terme, appartements supervisés, intervention à domicile, etc.) ;
- Posséder une expertise de seize ans et plus dans le domaine du VIH-sida ;
- Être situé à Montréal.

Si le premier critère s'impose comme une évidence, les autres nécessitent une explication. Au moment de planifier la visite d'organismes, la question de logement s'imposait au cœur de notre réflexion. Notre désir d'en apprendre davantage sur les approches des milieux en lien avec cette problématique justifia notre deuxième critère de sélection. Le troisième fut ajouté pour favoriser la participation d'organismes ayant connu la transition entre les époques pré- et post-trithérapie, une période marquante tant pour les PVVIH que les organismes communautaires œuvrant auprès d'elles. Finalement, notre budget limité nous força à restreindre les dépenses liées aux déplacements. Avec la diversité d'organismes présents sur son territoire, Montréal s'avérait le meilleur choix pour sélectionner les milieux de visite.

Sur quatre organismes retenus, trois furent visités, soit la Maison du Parc, la Maison Plein Cœur et la Corporation Félix Hubert d'Hérelle. Bien que Sidalys ait manifesté leur intérêt, un conflit d'horaire empêcha leur participation au projet. La sélection des professionnels de Montréal interviewés était laissée à la discrétion de leur employeur. Une personne fut rencontrée à la Maison du Parc, une autre à la Maison Plein Cœur et cinq étaient employées à la Corporation Félix Hubert d'Hérelle.

Observation directe

Dans le but de parfaire notre compréhension des enjeux liés au logement pour les PVVIH vieillissantes (accessibilité, salubrité, types de services d'hébergement et de logement, intervention à domicile, etc.), nous avons eu recours à l'observation directe. Cette méthode pouvait prendre deux formes, soit la visite d'un organisme et de ses points de services ou l'accompagnement d'un professionnel dans ses interventions. Dans le premier cas, une entrevue avec le(s) professionnel(s) présent(s) précédait ou suivait généralement la visite. Dans le deuxième, le rôle du chargé de projet se résumait alors à observer et écouter les interactions entre les PVVIH et le professionnel, réduisant au maximum sa participation à celles-ci.

Pour mieux cerner les enjeux liés à l'intervention à domicile pratiquée au MIELS-Québec, le chargé de projet accompagna l'intervenante post-hébergement de l'organisme lors d'une de ses tournées. Deux personnes séropositives vieillissantes furent visitées. Toutes deux avaient été prévenues du projet et avaient accepté d'y participer. Cette visite fut précédée de deux rencontres informelles et suivie d'une entrevue avec l'intervenante.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Le processus de sélection des organismes montréalais ayant déjà été expliqué dans la section précédente, il ne sera pas répété ici. L'observation directe réalisée incluait une visite de la Maison du Parc, celle des locaux de la Maison Plein Cœur et celle des trois milieux de vie de la Corporation Félix Hubert d'Hérelle, soit la Maison, les Satellites et les Studios. De plus, le chargé de projet assista à certaines interventions réalisées par des professionnels de ces organismes. Les sept professionnels montréalais interviewés contribuèrent aussi à cette étape de la collecte de données, tout comme treize utilisateurs de services de l'un ou l'autre de ces trois organismes (non interviewés).

Limites de la collecte de données

Malgré notre volonté de documenter au mieux la réalité des PVVIH vieillissantes, notre collecte de données n'a pas la prétention d'être exhaustive. Ainsi, la contrainte de temps fut un obstacle majeur pendant toute la durée du projet qui s'est étalé sur plus d'une année et demi. Pendant les dix premiers mois, la personne responsable était affectée au projet à raison de quatorze heures/semaine, à temps plein à partir de juin 2012 et de nouveau à temps partiel dès septembre 2012. Bien que soutenue par la direction générale dans les grandes orientations et la correction ainsi que par un collègue dans les dernières étapes du projet, elle effectuait seule la collecte de données, leur analyse et la rédaction du rapport. Cette réalité a obligé le MIELS-Québec à limiter l'étendue de sa collecte.

De plus, notre projet bénéficiait d'un budget limité, obligeant aussi MIELS-Québec à faire des choix stratégiques en lien avec sa collecte de données. Ainsi, plusieurs documents fort pertinents n'ont pas pu être obtenus compte tenu de leur coût. À cause des dépenses engendrées par le salaire, le transport et l'hébergement, la portée de notre collecte dans des organismes autres que MIELS-Québec a dû être restreinte, nous coupant ainsi l'accès à l'expertise d'autres professionnels et organismes québécois. Évidemment, un budget plus élevé aurait également signifié davantage d'heures et d'effectifs attirés à ce projet.

Comme il a été mentionné plus tôt, nos échantillons n'ont pas été sélectionnés selon la méthode probabiliste. Nous ne pouvons donc pas garantir qu'ils soient statistiquement représentatifs. De plus, la collecte par observation directe et entrevue étant centrée sur les villes de Québec et de Montréal, on peut supposer que les informations présentées dans ce rapport reflètent une réalité qui n'est peut-être pas partagée par des organismes d'autres régions québécoises.

Si la participation de personnes séropositives et de professionnels à ce projet se révèle être une de ses forces, elle peut aussi agir comme un biais. En effet, le partage du vécu de tout individu dépend d'une foule de facteurs. Par exemple, une personne détendue lors de l'entrevue ne livrera peut-être pas le même contenu qu'une autre aux prises avec une émotion forte (stress, colère, etc.). Au même titre, plusieurs personnes interrogées souffraient de problèmes de santé sérieux pouvant avoir affecté leur forme physique et

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

mentale au moment de l'entrevue. Dans la même optique, l'heure et les conditions de l'entrevue (locaux, bruit, etc.) doivent être prises en considération. Le phénomène de la désirabilité sociale, où un individu tente de paraître sous un jour favorable aux yeux de son interlocuteur, peut aussi avoir influencé les réponses des personnes interviewées. Bien que l'intervieweur ait tenté de demeurer attentif aux signes de fatigue, d'inattention, de détresse ou au manque de réceptivité de celles-ci, il est possible qu'une deuxième entrevue avec les mêmes personnes nous donnerait accès à un contenu différent. Compte tenu des raisons invoquées dans les paragraphes précédents, cette option fut impossible, sauf à une occasion.

VIEILLIR SÉROPOSITIF AU QUÉBEC : PORTRAIT D'UNE RÉALITÉ MÉCONNUE

Impensable il y a une vingtaine d'années, le vieillissement des personnes séropositives représente aujourd'hui un phénomène bien réel, quoiqu'encore méconnu. Lorsque l'on parle de vieillir avec le VIH, les zones grises abondent, laissant plusieurs questions en suspens. Le VIH accélère-t-il le vieillissement ? Est-ce que les personnes séropositives vieillissantes ont des besoins différents du reste de la population québécoise de 50 ans et plus ? Quels sont les effets à long terme de la trithérapie ?

Certes, les avancées médicales et pharmaceutiques permettent d'avoir une meilleure compréhension du vieillissement des PVVIH, principalement des impacts physiologiques, physiques et cognitifs liés à cette condition. Bien que les informations disponibles évoluent rapidement, elles offrent souvent des réponses partielles ou contradictoires à des éléments pointus ne touchant qu'une sphère du vieillissement et non sa globalité. Cette réalité laisse planer de l'incertitude sur certaines questions. Clarifier et synthétiser les données disponibles devient donc un défi constant. Mentionnons aussi que les recherches canadiennes sur les dimensions sociales du vieillissement des personnes séropositives sont rares (Wallach, 2010). Les données québécoises manquent donc cruellement pour bien définir notre problématique.

Nous tenterons malgré tout de la documenter sous une perspective sociale, sans toutefois avoir la prétention de pouvoir répondre à toutes les interrogations. Nous aborderons d'abord la population formée par les personnes séropositives vieillissantes : qui sont-elles, combien sont-elles, forment-elles une population homogène? Par la suite, nous toucherons brièvement au phénomène du vieillissement, sous un angle général, puis celui des PVVIH. Enfin, nous établirons un portrait des impacts et réalités de vieillir séropositif, tant sur le plan de la santé physique (comorbidités, vieillissement accéléré et prématuré, etc.) que celui de la santé mentale (troubles de santé mentale, pertes cognitives, etc.) et terminerons

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

par les déterminants sociaux de la santé (logement, revenu, relations interpersonnelles et intimes, etc.).

Portrait des personnes séropositives vieillissantes

Quelques données...

Vieillir avec le VIH ne constitue plus une exception. Tant au MIELS-Québec qu'en Amérique du Nord, de plus en plus de personnes séropositives atteignent et dépassent le cap de la cinquantaine (GMHC, 2010 ; PWA, 2010 ; Rosenes, 2010). Selon CATIE (2010), « jusqu'à 12 % des personnes séropositives au Canada sont âgées de 50 ans ou plus, et on s'attend à voir ce chiffre augmenter jusqu'à 20 % au cours de la prochaine décennie. » Aux États-Unis, la proportion d'individus de 50 ans et plus ayant atteint la phase SIDA est passée de 19 % à 27 % entre 2000 et 2004 (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006 ; Rosenes, 2010). Certaines estimations avancent même que plus de la moitié des PVVIH américaines seront âgées de 50 ans et plus en 2015 (Rosenes, 2010). Nous sommes loin d'une réalité touchant une minorité.

Contrairement à une opinion parfois véhiculée dans les médias et la population en général, l'utilisation de médicaments pour contrer les problèmes érectiles ne serait pas une cause réelle de l'augmentation du nombre de PVVIH vieillissantes. Deux facteurs expliquent véritablement celle-ci : la meilleure espérance de vie des personnes séropositives, associée à l'efficacité grandissante des traitements, et l'augmentation des nouveaux diagnostics chez les 50 ans et plus (CATIE, 2010 ; GMHC, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006). Dans son document *L'infection à VIH et le sida chez les personnes âgées au Canada*, l'ASPC mentionnait d'ailleurs que « la proportion de rapports annuels de tests positifs pour le VIH concernant les personnes de 50 ans ou plus est passé de 10,6 % en 1999 à 15,3 % en 2008 » (ASPC, juillet 2010).

Karpiak et coll. (2006) avance que le nombre de personnes séropositives vieillissantes pourrait être nettement plus élevé que l'on présume. En effet, plusieurs médecins ne considéreraient pas les personnes âgées comme une population à risque de contracter le VIH et n'auraient donc pas le réflexe de les dépister. Dans une recherche citée par les mêmes auteurs, des chercheurs ont mesuré le pourcentage de PVVIH non détectées dans un échantillon regroupant des personnes âgées de 60 à 79 ans et décédées dans des centres de soins de longue durée. Les résultats ont démontré que 5 % d'entre elles étaient atteintes du VIH, mais n'avaient jamais été diagnostiquées. On ne peut pas avancer que ces chiffres soient statistiquement représentatifs de notre réalité. Nous pouvons néanmoins supposer que le Québec compte aussi des PVVIH non détectées au sein de la population des 50 ans et plus.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Qui sont-elles ?

Âge physique versus âge réel de la personne infectée, nombre d'années écoulées depuis la transmission du virus, présence de comorbidités ou dépendances chez les individus, une multiplicité de facteurs peut être prise compte pour déterminer l'inclusion d'une personne séropositive à la population des PVVIH vieillissantes. Malgré l'absence d'unanimité à cet égard, l'âge minimum de 50 ans est généralement le critère le plus retenu dans la littérature (CATIE, 2010 ; CWGHR, 2010 ; GMHC, 2010).

Au-delà de cette question, il faut noter que les PVVIH vieillissantes ne forment pas un groupe homogène en soi. En effet, le statut socioéconomique, l'orientation sexuelle, l'origine ethnique et les croyances varient d'un individu à l'autre. Il est extrêmement difficile d'identifier des traits communs entre les personnes séropositives et donc d'établir un portrait type de celles qui vieillissent. Toutefois, une distinction apparaît fréquemment dans la littérature tout comme sur le terrain : celle entre les PVVIH vieillissantes infectées depuis une longue période, généralement plus de quinze ans (avant l'arrivée de la trithérapie en 1996), et celles nouvellement infectées. Cette distinction s'avère importante, puisqu'il semblerait que les manifestations d'un vieillissement accéléré soient davantage remarquées chez les individus infectés depuis longtemps, surtout « les personnes qui ont pris les premières molécules » avant l'arrivée de la trithérapie (Lévy, 2007). Une troisième catégorie est parfois mentionnée, soit celle des personnes séropositives infectées depuis longtemps, mais ayant reçu leur diagnostic récemment (GMHC, 2010). Étant donné que les informations disponibles sur celles-ci sont semblables, à quelques exceptions près, à celles touchant les PVVIH de la première catégorie, nous traiterons leurs réalités conjointement.

Fait intéressant, cette séparation a aussi été relevée lors des entrevues. Au MIELS-Québec, l'appellation « Les Survivants » était fréquemment utilisée pour parler des PVVIH vieillissantes infectées depuis longtemps, et ce tant par les professionnels rencontrés que par les personnes séropositives. Tous les témoignages s'accordaient pour attribuer certaines caractéristiques communes aux membres de ce groupe : infectés avant 1995-1996, souffrant de plusieurs comorbidités, ayant généralement testé certains traitements avant l'arrivée de la trithérapie et majoritairement, bien que non uniquement, composés d'hommes s'identifiant comme homosexuels ou bisexuels. Au-delà de ces traits particuliers, les Survivants semblent posséder un fort sentiment d'appartenance entre eux. Une solidarité envers leurs pairs ayant aussi connu l'époque pré-trithérapie se dégage de leur discours, contrastant avec leur difficulté à s'identifier au vécu de la « nouvelle génération » de PVVIH, vieillissantes ou non.

ARV : Antirétroviral/antirétroviraux. Médicaments composant la trithérapie.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Il est encore plus difficile de cerner des caractéristiques communes aux personnes séropositives de la deuxième catégorie. Au MIELS-Québec, on remarque toutefois qu'elles forment un groupe plus hétérogène que celui des PVVIH atteintes depuis plus de quinze ans, notamment par le moyen qu'ils ont été infectés du VIH (davantage par rapports sexuels hétérosexuels ou partage de matériel d'injection) ainsi que le type d'isolement vécu. Si l'isolement a été relevé en entrevue comme un point central de la réalité des PVVIH vieillissantes, la solitude vécue par celles de la première catégorie découle plus souvent des nombreux deuils de personnes décédées du sida, créant un vide grandissant dans le cercle social des Survivants. Par contre, plusieurs individus de la deuxième catégorie appartiennent à des communautés où ils sont, ou du moins croient être, les seules personnes infectées. Dans une société où les services sont de plus en plus individualisées (notamment les suivis médicaux) et où le tabou du VIH existe toujours, les personnes séropositives de la deuxième catégorie semblent s'isoler davantage et exprimer plus de réticences à bénéficier des services d'un organisme tel que MIELS-Québec.

Doit-on supposer que les PVVIH de 50 ans et plus infectées depuis moins de quinze ans sont exemptées des problématiques touchant ceux de la première catégorie? Malheureusement non. Bien que les interactions entre le virus, le vieillissement et les ARV demeurent méconnues, on ne peut nier que les PVVIH vieillissent plus rapidement et avec davantage de comorbidités que le reste de la population (Artuso et Lamore, 2010 ; GMHC, 2010 ; Rosenes, 2010), et ce indépendamment de l'année où ils ont été infectés. Des recherches tendent aussi à démontrer que les PVVIH infectées après 50 ans risquent d'atteindre la phase SIDA plus rapidement que celles infectées plus jeunes (GMHC, 2010). À cela, il faut ajouter le fait que, non seulement les personnes âgées ont généralement un système immunitaire plus fragile, mais que le VIH s'attaque aussi au système immunitaire (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006 ; PWA, 2010). Toute comme celles infectées avant l'arrivée de la trithérapie, les PVVIH vieillissantes infectées depuis moins de 15 ans seraient donc à risque de développer de multiples problématiques.

Vieillissement et VIH

« *Avant de vieillir avec le VIH, on vieillit !* » (Marie-Ange, femme séropositive, début de la soixantaine). Cette phrase toute simple a cependant une signification importante. Chaque vieillissement est unique, mais séropositifs ou non, nous vieillissons tous. Bien que le concept de « bien vieillir », c'est-à-dire en santé tout en demeurant actif, s'impose de plus en plus dans notre société (Société canadienne du SIDA, 2006), on ne peut nier que le vieillissement est associé à des modifications physiologiques importantes : système immunitaire moins efficace, ménopause/andropause, présence de comorbidités pouvant être reliées au vieillissement, telles que les problèmes cardiaques, l'ostéoporose, les problèmes circulatoires, les troubles cognitifs et de la mémoire, etc. (CATIE, 2010).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Vieillir est aussi associé à un processus graduel de pertes : passage du monde du travail à la retraite, changement de l'image corporelle, deuils d'êtres chers, la dernière de toutes étant l'étape de la mort (CATIE, 2010). Ces pertes affectent la qualité de vie des personnes vieillissantes à différents niveaux, dépendant entre autres de la capacité d'adaptation aux changements des individus et du soutien de leur réseau social. Il est normal pour les personnes vieillissantes de ressentir de l'inquiétude quant au futur. Certaines nécessiteront un soutien supplémentaire pour traverser ces étapes et faire face aux changements physiologiques vécus.

Vieillir séropositif, une différence ?

Les personnes séropositives expérimentent les mêmes conséquences du vieillissement que le reste de la population. Toutefois, au plan physiologique, il faut se rappeler que leur santé est déjà affectée. En effet, le VIH diminue l'efficacité de leur système immunitaire et augmente le risque de comorbidités, tout comme le vieillissement le fait déjà. De plus, la toxicité des médicaments utilisés dans le traitement du VIH, tant les premières molécules que celles plus récentes, peut influencer l'état de santé des PVVIH (CATIE, 2010 ; GMHC, 2010 ; Rosenes, 2010). Vieillissement naturel, VIH et ARV se retrouvent donc à un carrefour d'où diverses problématiques peuvent émerger.

Compte tenu du vieillissement accéléré vécu par de nombreuses PVVIH (CWGHR, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006 ; Rosenes, 2010), on peut supposer que les pertes évoquées dans la section précédente se présentent prématurément et parfois de manière concomitante chez les PVVIH. L'inquiétude ressentie en lien avec ces changements risque d'être d'autant plus élevée qu'il règne encore de l'incertitude quant aux causes de ce vieillissement accéléré. Bien que la présence d'interactions entre le vieillissement, les ARV et le VIH soit prouvée, la nature précise et l'influence de chacune demeurent toujours méconnues (GMHC, 2010 ; Rosenes, 2010 ; Wallach, 2010). Tant dans les entrevues auprès des PVVIH vieillissantes qu'auprès des professionnels œuvrant auprès d'elles, ce manque d'informations a été noté comme une source d'anxiété importante, plusieurs individus se sentant impuissants quant à leur vieillissement et aux pertes encourues.

Laurent, homme séropositif, fin de la cinquantaine, à la question trois « Selon vous, est-ce différent de vieillir séropositif ? Si oui, en quoi l'est-ce ? » :

« C'est très différent. (...) Avec le VIH, pour moi c'est beaucoup plus (hésitation) inquiétant. Inquiétant, parce que, un, on sait pas si c'est la maladie qui te fait vieillir plus vite ou si c'est la médication qui te fait vieillir plus vite, mais tu as tous les petits problèmes qui viennent rapidement avec le VIH que sans le VIH, selon moi. »

Lisa-Nicole Bélanger, intervenante à l'HMS, MIELS-Québec, à la question 4 « Pouvez-vous nous parler de l'impact du vieillissement sur votre clientèle PVVIH ? Comment ce phénomène vous touche-t-il/affecte-t-il dans votre travail ? » :

« Par rapport à une réalité qu'on vit là (en parlant de la réalité de 2012). Avant on vivait des décès, donc c'était vraiment la mort, (...) on pouvait pas passer à côté. Mais là maintenant, c'est tout un processus de pertes qui se vit sur une certaine période, mais qui sont quand même là. On le voit avec les gens qui sont atteints depuis longtemps. »

Le rapport à la mort peut aussi s'avérer différent. Plusieurs PVVIH interviewées, principalement celles infectées depuis plus de quinze ans, s'attendaient à décéder peu de temps après leur diagnostic. Le fait d'être en vie aujourd'hui les a amenées à apprendre à vivre avec le VIH, non plus sous la forme d'une condamnation à mort, mais celle d'une maladie chronique. À mesure qu'elles vieillissent, la mort redevient toutefois une réalité, parfois difficile à envisager pour certaines.

Françoise, femme séropositive, milieu de la cinquantaine, parlant de sa santé actuelle :

« Moi, j'ai tout abandonné à la vie alors, quand j'étais ici (comme résidente de l'HMS), j'ai tout fait mes pardons, mes abandons, alors je vis vraiment au présent dans ma vie. Depuis ce temps-là, ça se fait tout seul. (...) Je suis prête à vivre, je suis prête à mourir. »

Jean-Claude, homme séropositif, fin de la soixantaine, parlant de sa santé actuelle :

« (...) mais on vient juste de s'apercevoir que mes CD4 sont tombés à 150 et je suis toujours indétectable par exemple, mais mes CD4 (sont à) 150. Ça c'a été comme un coup de masse un peu. C'est... (hésitation) Ça m'a fait peur. Le médecin, mon infectiologue, m'a fait peur aussi en me disant : « Ben là, faudra penser que la fin va arriver un moment donné. » Ça serait illusoire de penser que je vais vivre dix ans. (...) Alors, inutile de dire que c'est allé me chercher, pas à peu près. À (âge) bientôt le (date d'anniversaire), je suis pas tout à fait prêt à partir... »

Il ne faut pas négliger que le vieillissement des PVVIH se combine à des « défis reliés à leurs autres traits identitaires » (Wallach, 2010), tels qu'appartenir à une minorité sexuelle

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

ou ethnique, leur sexe ou certaines comorbidités (problèmes de dépendance(s), troubles de santé mentale, etc.). Dans certains cas, les individus se retrouvent aux prises avec le risque de subir une double, souvent triple ou quadruple stigmatisation, soit l'âge et la séropositivité auxquels peuvent s'ajouter certains traits identitaires.

Tant dans la littérature que sur le terrain, les faits tendent à démontrer que le vieillissement des PVVIH diffère de celui du reste de la population. Dans la prochaine section du rapport, nous tenterons de décrire les impacts et réalités de vieillir séropositifs sur le plan physique, celui de la santé mentale et celui des déterminants sociaux.

Vieillir séropositif et santé physique : les impacts

La santé physique est souvent envisagée sous une perspective exclusivement médicale. Au MIELS-Québec, nous préférons toutefois la considérer comme une des multiples composantes de la santé globale d'une personne, à laquelle s'ajoutent notamment la santé mentale, sexuelle, financière et la qualité du réseau social. Chacune de ces sphères exerce une influence sur les autres, créant un processus synergique d'où découlent des besoins complexes qui demandent à être analysés en profondeur.

Vieillesse accélérée

Problématique aux causes nébuleuses, le vieillissement accéléré est un sujet incontournable lorsque l'on aborde la santé physique des personnes séropositives de 50 ans et plus. Cette réalité, vécue par de nombreuses PVVIH, s'accompagne aussi de la présence de plus de comorbidités que chez le reste de la population (Artuso et Lamore, 2010 ; GMHC, 2010 ; Rosenes, 2010).

Le portrait actuel semble démontrer que des interactions intimes entre le vieillissement, le VIH et les ARV influenceraient négativement la physiologie des PVVIH vieillissantes, sans que l'on puisse déterminer avec précision le rôle de chacun (GMHC, 2010 ; Rosenes, 2010 ; Wallach, 2010). Rosenes (2010) ajoute la génétique et l'origine ethnique à cette équation, alors que Lévy (2007) et GMHC (2010) soulignent l'importance du mode de vie. Dans les prochains paragraphes, nous reprendrons chacun de ces facteurs et aborderons leur influence individuelle sur le vieillissement des PVVIH.

Influence du VIH sur le vieillissement

Le VIH et le vieillissement provoquent des changements similaires sur la physiologie humaine, tels qu'un système immunitaire moins efficace et l'augmentation du risque de problèmes cardiaques (CATIE, 2010 ; CWGHR, 2010 ; PWA, 2010). Il peut donc être difficile de déterminer la cause et la meilleure réponse aux problématiques de santé rencontrées par les PVVIH vieillissantes.

Au-delà de ces incertitudes, certains faits demeurent :

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

- Malgré l'efficacité des ARV, l'espérance de vie des personnes séropositives n'atteindrait que les deux tiers de celle du reste de la population, et ce, même si elles sont sous trithérapie et suivent fidèlement leur posologie (GMHC, 2010) ;
- Plus une personne séropositive est âgée, plus l'infection risque de progresser rapidement vers la phase sida (WHO, 2009), surtout si elle est infectée après 50 ans (GMHC, 2010) ;
- Une PVVIH vieillissante ne recevant aucune trithérapie est deux fois plus à risque de décéder qu'une autre non traitée, mais plus jeune (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006).

Cette dernière statistique inquiète, d'autant plus qu'il existerait un certain nombre d'infections au VIH non dépistées dans la population des personnes âgées (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006).

Sur le terrain, les professionnels interviewés remarquent un vieillissement prématuré d'environ dix ans chez les PVVIH auprès desquelles ils interviennent, ces dernières étant affectées de comorbidités touchant généralement les personnes de 60 ans et plus dans la population générale. Plusieurs PVVIH interviewées confirment cette impression, surtout en comparant négativement leur santé à celle de leurs frères, sœurs ou amis plus âgés. Wallach (2010) identifie cette situation comme une « impression de décalage » entre l'âge perçu par les personnes séropositives vieillissantes et leur âge chronologique.

Influence des traitements sur le vieillissement

Avant l'arrivée des ARV en 1996, l'espérance de vie des PVVIH ne dépassait guère dix ans après la transmission du virus (Lévy, 2007). Hors de tout doute, les traitements actuels ont donc un effet positif sur la physiologie des personnes séropositives, améliorant leur espérance et leur qualité de vie. Commencer une trithérapie alors que le compte des CD4 est encore élevé aiderait aussi à assurer une vie plus longue pour les PVVIH, à la condition qu'elles respectent le traitement à la lettre (GMHC, 2010).

Au-delà des nombreux effets secondaires possibles de la trithérapie (lipodystrophie, troubles digestifs, etc.), les recherches tendent de plus en plus à démontrer que les ARV ont aussi un effet pervers sur la physiologie, augmentant le risque de troubles cardiaques (CATIE, 2010 ; GMHC, 2010 ; PWA, 2010), de diabète (CATIE, 2010), de dérèglements hormonaux (Deligne, 2008) et de perte de densité des os (Deligne, 2008 ; PWA, 2010). En contrepartie, selon les résultats du groupe *SMART* (*Strategies for the management of antiretroviral therapy*), les individus interrompant leur trithérapie seraient davantage à risque de développer des troubles cardiaques que ceux respectant leur posologie fidèlement (GMHC, 2010).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

L'interaction des ARV et du vieillissement touche aussi l'efficacité du traitement. Il semblerait qu'en absence de démence, les personnes séropositives vieillissantes suivent plus fidèlement leur traitement que les plus jeunes, avec pour résultat fréquent une charge virale indétectable (CATIE, 2010 ; CWGHR, 2010 ; PWA, 2010). Malheureusement, leurs CD4 n'augmenteraient ni autant ni aussi rapidement que chez les plus jeunes (PWA, 2010). Inquiétante constatation si l'on se rappelle que le vieillissement et le VIH causent déjà une diminution de l'efficacité du système immunitaire et augmentent le risque de contracter d'autres infections, traditionnellement associées ou non au VIH.

De plus, les ARV seraient plus difficiles à métaboliser en vieillissant (GMHC, 2010). Les personnes âgées consommant généralement plus de médicaments que le reste de la population, le risque d'interactions médicamenteuses néfastes est bien réel pour les PVVIH vieillissantes (GMHC, 2010).

Charge virale : Quantité de VIH dans le sang.

Charge virale indétectable : « Une charge virale indétectable signifie que la quantité de VIH dans votre sang est si faible que les tests ne peuvent pas la déceler. » (CATIE, 2010)

CD4 : Appelées aussi lymphocytes T4, ces cellules du système immunitaire jouent un rôle indispensable dans la lutte au VIH (CATIE, 2009). Un nombre élevé de CD4 est généralement associé à un système immunitaire en santé.

Les ARV demeurent des médicaments relativement récents (1996) et en constante évolution, si bien que leurs effets à long terme sont inconnus et devront constituer un champ de recherche dans les prochaines années (GMHC, 2010 ; Rosenes, 2010). Enfin, il ne faut pas négliger l'influence des traitements prétrithérapie, plus toxiques que les ARV. Leur influence sur le vieillissement accéléré serait particulièrement remarqué chez les PVVIH ayant testé les premières molécules (Lévy, 2007).

Michelle Blouin, infirmière communautaire au MIELS-Québec, sur le vieillissement accéléré des personnes séropositives :

« (Le vieillissement accéléré touche) *surtout les gens qui sont infectés depuis très longtemps, qui ont commencé leurs médicaments avant 96. (...) Ce sont des gens qui ont essayé diverses bithérapies et les médicaments étaient beaucoup plus toxiques aussi à l'époque. Donc, ces gens-là ont une santé beaucoup plus hypothéquée (...) c'est-à-dire que, même si en 96 ils ont commencé la trithérapie, c'est comme si l'effet des anciennes thérapies et le VIH est plus fort... A été plus fort (...) comme si leur corps en général vieillissait plus rapidement, était plus vieux que monsieur, madame Tout-le-monde peut-être d'une dizaine d'années.* »

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Influence de la génétique sur le vieillissement

L'influence de la génétique sur le vieillissement des personnes séropositives demeure un sujet peu connu. On sait cependant que la présence de certaines problématiques peut être plus élevée chez les individus selon leur sexe (l'ostéoporose chez les femmes par exemple) et leurs antécédents familiaux (maladies cardiaques, diabète, etc.). L'origine ethnique est aussi un facteur à prendre en compte (Rosenes, 2010).

Influence du mode de vie sur le vieillissement

Bien qu'un mode de vie sain puisse atténuer les répercussions négatives du vieillissement et du VIH sur la santé globale, il ne les supprime pas. On constate cependant qu'une alimentation saine, de l'exercice quotidien et l'arrêt du tabagisme peuvent amoindrir, voire empêcher le développement de diverses problématiques (CWGHR, 2010) ainsi qu'exercer une influence positive au-delà de la santé physique des individus (meilleure estime de soi, moins d'isolement, etc.).

Malheureusement, les recherches soulignent que certaines habitudes modifiables, telles qu'une mauvaise alimentation, la sédentarité et la cigarette, sont fréquentes chez les PVVIH (Rosenes, 2010). Près de 60 % des personnes séropositives seraient d'ailleurs fumeuses (Deligne, 2008), une situation aussi constatée par les professionnels interviewés. Ils notaient aussi que la malnutrition était monnaie courante, notamment lors du retour à la maison après un séjour dans une ressource d'hébergement. Ces habitudes de vie exercent une influence dommageable sur la santé physique et par conséquent sur la santé globale des individus.

Quelques comorbidités susceptibles d'affecter le vieillissement sont aussi plus fréquentes chez certaines sous-populations de PVVIH (GMHC, 2010). La co-infection VIH et VHC, répandue chez les PUDI, est un excellent exemple. Parmi ses effets négatifs, on relève une augmentation du risque de problèmes rénaux et d'interactions médicamenteuses néfastes, deux problématiques déjà fréquentes chez les personnes vieillissantes uniquement atteintes du VIH.

Un autre exemple touche les HARSAH, un groupe fortement touché par le VIH au Québec. Le rapport du GMHC souligne le risque élevé de cancer de l'anus chez cette sous-population, 20 fois plus à risque de développer cette infection que le reste de la population et 40 fois plus s'ils sont séropositifs. Ce type de cancer étant fréquemment causé par le VPH, il semblerait donc qu'une co-infection de ce virus et du VIH augmenterait les probabilités d'en être atteint. Selon le dépliant *ITSS* de l'ASPC (2010), le VPH peut aussi favoriser l'apparition du cancer du col utérin et du vagin chez la femme ainsi que du cancer du pénis chez l'homme, des problématiques qui pourraient être exacerbées par la présence du VIH.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

VHC : Virus de l'hépatite C.

PUDI : Personne(s) utilisatrice(s) de drogues injectables.

HARSAH : Homme(s) ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes.

VPH : Virus du papillome humain.

Tant sur le terrain que dans la littérature, on note les effets ravageurs de la toxicomanie (incluant l'alcoolisme) sur le vieillissement de PVVIH. Si l'espérance de vie des personnes séropositives n'atteint que les deux tiers du reste de la population, et ce, malgré l'efficacité des ARV et un respect de la posologie, elle devient nettement moins élevée si les PVVIH souffrent de dépendances aux drogues ou à l'alcool (GMHC, 2010). Le CWGHR (2010) mentionne que, compte tenu de leur état de santé, les PUDI séropositives pourraient fort bien être considérées comme physiologiquement âgées dès l'âge de 40 ans. Ce constat suggère qu'au-delà des interactions entre le vieillissement, le VIH et les ARV, le mode de vie peut exacerber le vieillissement accéléré des PVVIH.

Sonia Blouin, coordonnatrice du secteur entraide du MIELS-Québec, souligne les difficultés rencontrées par les personnes séropositives ayant des problèmes de toxicomanie. L'urgence étant centrée sur l'obtention de leur(s) substance(s) de choix, ces individus négligeraient davantage les autres sphères de leur vie, incluant l'alimentation et leur médication. Les conséquences de ces comportements sur la santé globale peuvent être nombreuses, de la progression plus rapide du virus à l'isolement social en passant par l'instabilité résidentielle et au décès prématuré.

Caroline Faucher, intervenante à l'HMS, MIELS-Québec, sur l'influence du mode de vie sur le vieillissement des personnes séropositives :

« Les impacts du vieillissement sont sûrement pires quand t'a pas eu un bon mode de vie. (...) Veut, veut pas, notre mode de vie, additionné à la prise de médicaments et (si ça aussi été pris avec) de la drogue, de l'alcool, etc., les médicaments, ça a un impact (...) sur tous nos organes, donc sur le vieillissement de nos organes en général. »

Comorbidités et infections

L'arrivée des ARV a constitué une excellente avancée pour les PVVIH, malheureusement assombrie par le vieillissement accéléré et les nombreuses comorbidités. Même en présence d'une charge virale indétectable et de CD4 stables, « d'autres problèmes s'accumulent : infarctus, cholestérol, ostéoporose fracturale, maladies respiratoires, cancer, insuffisance rénale, diabète, etc. » (Lévy, 2007) Ainsi, les personnes séropositives sont à risque de souffrir de plus de problématiques de santé que les individus séronégatifs, et ce

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

indépendamment de leur âge. Ce constat en amène un autre : les comorbidités non traditionnelles sont en augmentation chez les personnes séropositives alors que les maladies opportunistes caractéristiques du VIH-sida, telles que le lymphome non hodgkinien, la pneumonie à *Pneumocystis jiroveci* ou le sarcome de Kaposi, seraient en diminution (GMHC, 2010).

Dans la recherche *ROAH (Research on older adults with HIV)* réalisée par Karpiak et coll. (2006), 91,4 % des 914 PVVIH new-yorkaises rencontrées disaient avoir une comorbidité, 77 % deux et plus. Les comorbidités les plus communes étaient la dépression (52 %), l'arthrite (31 %), les hépatites (31 %), la neuropathie (30 %) et l'hypertension (27 %).

Impacts des comorbidités sur la vie active et le réseau social :

Cette présence élevée de comorbidités chez la population des PVVIH vieillissantes crée plusieurs enjeux liés à la santé globale des individus et touchant tant les personnes séropositives que les professionnels œuvrant auprès d'elles (CWGHR, 2010 ; GMHC, 2010). Le maintien d'une vie active est l'un de ces enjeux.

La sédentarité et l'isolement affectant plusieurs PVVIH vieillissantes (CWGHR, 2010 ; Rosenes, 2010 ; Wallach, 2010) peuvent être causés par une panoplie de facteurs, tels que le décès ou le rejet de proches, la présence d'une problématique de santé mentale ou la précarité financière. Cependant, l'état de santé physique peut aussi y jouer un rôle important. Certaines comorbidités, telles que les troubles cardiaques et respiratoires ou la neuropathie périphérique, peuvent affecter la capacité des personnes d'occuper un emploi stable, et donc de bénéficier d'un revenu décent, ainsi que leur niveau d'autonomie, notamment dans la réalisation des AVD et des AVQ. Malheureusement, l'accès à des services de soutien à domicile (aide domestique, popote roulante, etc.) est difficile pour plusieurs PVVIH en perte d'autonomie (CWGHR, 2010 ; Wallach, 2010).

Neuropathie périphérique : « Le terme neuropathie périphérique désigne des lésions nerveuses qui s'accompagnent de sensations d'engourdissement, de picotement et de brûlure et, parfois, de douleurs sévères dans les orteils, les pieds, les jambes, les mains et les bras. » (CATIE, 2009)

AVD : Activité(s) de la vie domestique, reliée(s) à l'autonomie personnelle (alimentation, hygiène personnelle, habillement, etc.).

AVQ : Activité(s) de la vie quotidienne, reliée(s) à l'autonomie résidentielle (entretien ménager, sécurité, préparation des repas, etc.).

Les exemples ne manquent pas sur le terrain. Plusieurs PVVIH interviewées rapportaient une fatigue physique constante, nuisible dans leur quotidien. Kathy Dubé, intervenante de

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

milieu au MIELS-Québec, décrit des situations où des personnes séropositives vieillissantes se trouvent dans l'impossibilité d'accomplir des activités simples, telles que transporter une charge légère, prendre l'autobus ou faire l'épicerie, mais ne bénéficient que d'un soutien limité de leur entourage (lorsqu'elles ne sont pas complètement isolées). Hormis dans de rares exceptions, ces personnes ne correspondent pas aux critères d'admission pour l'obtention de services d'aide à domicile et doivent se débrouiller seules, avec des revenus insuffisants (- provenant généralement de la sécurité du revenu).

Alexandre, homme séropositif, fin de la cinquantaine, sur la difficulté croissante d'accomplir les tâches quotidiennes :

« J'ai beau ramasser, on dirait que dans le temps d'le dire, ça revient à l'envers. Mais c'est que j'arrive pas. À quelque part, c'est comme si je veux pas mettre trop d'énergie là-dedans (les tâches ménagères), parce que je sens que mes capacités, il n'y en a pas assez pour faire ça et autre chose. »

Santé mentale

Plusieurs PVVIH, vieillissantes ou non, souffrent de troubles de santé mentale. À titre d'exemple, 52 % des individus de l'échantillon *ROAH* souffraient de dépression (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006). Si un diagnostic de séropositivité, la stigmatisation, la toxicomanie et les nombreux deuils peuvent être des causes de la surreprésentation des troubles de santé mentale chez les personnes séropositives, la santé physique exerce aussi une influence (CWGHR, 2010). Des problématiques de santé, telles que l'anémie et des dérèglements hormonaux, ou le traitement de certaines comorbidités, dont le VHC, peuvent entraîner des symptômes de dépression (CATIE, 2010).

La santé mentale, incluant les troubles cognitifs et les problématiques de santé mentale, faisant l'objet d'une section distincte, ce sujet sera élaboré davantage dans les prochaines pages.

Prévention des comorbidités

Pour les professionnels de la santé œuvrant auprès de personnes séropositives, la prévention des comorbidités représente un enjeu majeur, d'abord parce qu'elles se manifestent à un âge plus jeune chez les PVVIH que pour le reste de la population, mais aussi à cause de leurs répercussions négatives si elles sont dépistées tardivement.

Malheureusement, plusieurs PVVIH interviewées rapportent un manque d'empathie et de compréhension de la part du personnel médical, surtout des infectiologues. D'autres soulignent le peu d'importance accordée au vieillissement par les professionnels de la santé dans le traitement du VIH, une réalité aussi invoquée par Karpiak et coll. (2006). Laurent,

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

homme séropositif dans la fin de la cinquantaine, résume la situation à deux problèmes principaux :

- Peu d'infectiologues travaillent selon une approche globale de la santé, ne laissant qu'une place limitée aux problématiques touchant la santé mentale (incluant les troubles neurocognitifs) et sexuelle ainsi que le vieillissement lors des rendez-vous médicaux (situation aussi mentionnée dans l'étude de 2010 du GMHC, notamment en lien avec la santé mentale) ;
- Les personnes atteintes obtiennent difficilement l'information sur leur état de santé véritable au-delà de leur charge virale et de leurs CD4, situation conduisant à vivre de l'anxiété, de la frustration, l'impression de ne pas être entendu et les privant d'une prise de décision éclairée sur leur santé et leurs traitements.

En réponse à ces problèmes, plusieurs sources soulignent l'importance d'offrir des services de santé adaptés aux personnes séropositives vieillissantes, entre autres par la formation continue du personnel médical et le travail multidisciplinaire (Carnochan, 2010), la création et le maintien de liens avec des gérontologues (Lévy, 2007 ; Rosenes, 2010), la sensibilisation des professionnels de la santé à la réalité des PVVIH (Rosenes, 2010), la création d'outils de dépistage adaptés au vieillissement accéléré des personnes séropositives (CWGHR, 2010) et en sensibilisant les PVVIH sur leur pouvoir d'action quant à leur santé physique, notamment par l'adoption d'un mode de vie sain (CWGHR, 2010 ; Rosenes, 2010).

Vieillir séropositif et santé mentale : les impacts

Le vieillissement tout comme le VIH peuvent exercer une influence sur la santé mentale des individus, envisagée ici au sens large, bien au-delà du seul équilibre psychique des individus (voir la définition complète en page dix). Si la santé mentale regroupe diverses sphères de la personne, nous concentrerons notre attention sur la dimension cognitive, celles des troubles de santé mentale ainsi que leurs impacts. Nous traiterons aussi de certaines réalités liées au vieillissement et pouvant influencer la santé mentale des individus, soit la stigmatisation, la modification de l'image corporelle, l'anxiété et la spiritualité.

Troubles neurocognitifs

Les troubles neurocognitifs ou TNC (incluant la démence et l'Alzheimer) peuvent prendre différentes formes chez les individus vieillissants. La perte de mémoire, de concentration et les difficultés de raisonnement en sont quelques exemples (Deligne, 2008). Être atteint d'un ou de plusieurs de ces troubles représente une inquiétude fréquemment relevée dans la littérature ainsi qu'auprès des personnes séropositives interviewées. Avec agacement, René, milieu de la cinquantaine, rapporte oublier fréquemment de menus détails dans son quotidien. À l'aube de la soixantaine, Christian, avoue avoir de la « difficulté à trouver le bon mot » lorsqu'il s'exprime, mais se renseigner sur les impacts de vieillir avec le VIH

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

l'aide à faire face à ses difficultés. Laurent, fin de la cinquantaine, souligne cependant qu'il demeure difficile de connaître les causes des problématiques, incluant les TNC, touchant les PVVIH vieillissantes. Il résume l'enjeu à une question majeure : « c'est relié au VIH ou non ? ».

Il est certain que la prévalence et les causes des TNC chez les personnes séropositives de 50 ans et plus demeurent difficiles à déterminer. Dans les prochaines pages, nous tenterons d'éclaircir cette problématique.

TNC : Troubles neurocognitifs.

Prévalence et causes des troubles neurocognitifs chez les PVVIH vieillissantes

Avant l'arrivée de la trithérapie, les TNC étaient largement associés au VIH, plus particulièrement à la phase sida. Encore aujourd'hui, il s'agit d'une problématique fréquemment mentionnée dans la littérature, bien que leurs origines et leur prévalence soient floues. Ainsi, *TraitementSIDA 186*, l'article *Problèmes neurocognitifs liés au VIH à l'époque de la trithérapie* (CATIE, janvier 2011) cite deux recherches présentant des résultats diamétralement opposés. La première soutient « que l'ampleur de la déficience neurocognitive observée chez les personnes séropositives asymptomatiques ne différerait pas de celle observée chez les personnes séronégatives ». La deuxième souligne que les atteintes cognitives légères étaient répandues chez un échantillon semblable de PVVIH. Avec ces résultats contradictoires, difficile de tirer des conclusions.

Le même article (CATIE, janvier 2011) rapporte aussi que de nombreuses recherches sur l'impact du VIH sur le cerveau et menées après l'arrivée de la trithérapie auraient « recruté des personnes séropositives qui présentaient des symptômes sérieux, dont le sida, à cause de l'état affaibli de leur système immunitaire. Il est donc possible que ces études aient brossé un portrait faussé de l'impact du VIH en soulignant la présence de dommages excessifs. » Ainsi, on ne constaterait pas davantage de cas de démence grave ou d'Alzheimer chez les PVVIH ayant des CD4 élevés que dans la population générale (Deligne, 2008).

Dans son article *Vieillir avec le VIH* (2008), Deligne parle de l'âge comme « un facteur déterminant dans l'évolution des troubles » neurocognitifs, le vieillissement naturel intensifiant les impacts du VIH sur le cerveau. Bien que ce constat semble partagé par plusieurs, encore là, les recherches présentent des résultats variables sur le degré d'influence du vieillissement. Cette situation peut s'expliquer en partie « par l'impact confondant des comorbidités observées chez certaines personnes âgées, y compris la dépression, la toxicomanie et l'alcoolisme, les maladies cardiovasculaires et le diabète » (CATIE, janvier 2011, *Problèmes neurocognitifs liés au VIH à l'époque de la trithérapie*).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Deligne (2008) souligne aussi qu'un déficit immunitaire important (moins de 200 CD4) accentue le risque de souffrir de TNC alors qu'une augmentation des CD4 en diminuerait la possibilité. Les succès enregistrés par les ARV dans le traitement du VIH et le renforcement du système immunitaire nous encouragent donc à envisager la trithérapie comme un moyen pour contrer l'apparition de TNC chez les personnes séropositives de 50 ans et plus. Toutefois, la régénération des CD4 est plus difficile chez les PVVIH vieillissantes que chez les plus jeunes, et ce, malgré une charge virale indétectable et un respect de la posologie (PWA, 2010). Si l'on ajoute à cette réalité le facteur âge, on peut avancer que le risque de développer un ou des TNC est bien réel chez les PVVIH vieillissantes, indépendamment d'une prise fidèle de la trithérapie.

Selon un certain nombre de facteurs, tels que le nombre d'années de séropositivité ainsi que celui en traitement, les ARV pourraient jouer un rôle tantôt positif, tantôt négatif dans le développement des TNC (CWGHR, 2010). Ainsi, la prévalence des démences associées au VIH serait de 27,3 % pour les individus non-traités, mais à peine de 1,9 % pour ceux sous trithérapie (GMHC, 2010). La même source cite toutefois une étude suggérant que la trithérapie pourrait causer des dommages augmentant le risque d'Alzheimer chez les PVVIH. Au regard de cette absence de consensus, il apparaît évident que des recherches subséquentes devront être réalisées pour documenter correctement l'influence des ARV dans le développement des troubles neurocognitifs et de l'Alzheimer chez les personnes séropositives.

Des résultats récents

Une recherche londonienne réalisée par le *King's college* a démontré que « la seule infection au VIH » ne causerait pas de déficience cognitive significative si les PVVIH ne présentent aucun symptôme de l'infection au VIH et sont médicalement stables (CATIE, 2011, *Problèmes neurocognitifs liés au VIH à l'époque de la trithérapie*). Par ce terme, les chercheurs entendaient des personnes séropositives :

- asymptomatiques ;
- suivant leur posologie ;
- avec une charge virale très faible ;
- un compte de CD4 relativement élevé ;
- et sans antécédents de toxicomanie, de problèmes de santé mentale graves ou de toute autre problématique pouvant affecter les facultés cognitives.

Bien qu'une certaine déficience cognitive ait été constatée chez les PVVIH plus âgées, il s'agirait d'une conséquence normale du vieillissement, une conclusion appuyant le constat de Deligne (2008) sur l'influence de l'âge dans le développement de TNC. Une « réduction légère du volume de la matière grise dans une région du cerveau appelée gyrus frontal »

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

aurait aussi été observée chez les personnes séropositives, sans que les impacts de cette réduction soient détaillés dans l'article de CATIE cité plus haut.

La grande conclusion de la recherche demeure que les PVVIH asymptomatiques, avec une charge virale supprimée depuis longtemps et dont « le compte de CD4+ est supérieur à 200 cellules » ne démontreraient pas nécessairement de déclin cognitif. Les chercheurs du *King's college* soulignent toutefois que les participants rencontrés (tous des hommes) pour la recherche avaient un « QI relativement élevé » ainsi qu'une « bonne santé médicale et psychiatrique. » Ces facteurs auraient pu les protéger contre le développement de TNC. Ils mentionnent aussi que des recherches plus poussées devraient être entreprises pour documenter les effets à long terme du vieillissement sur les hommes séropositifs médicalement stables. Pareilles recherches devront aussi être réalisées auprès d'une « plus grande variété de personnes séropositives, y compris des femmes. » (CATIE, 2011, *Problèmes neurocognitifs liés au VIH à l'époque de la trithérapie*)

Malgré les résultats intéressants de cette étude, il faut prendre en compte qu'un nombre élevé de critères biopsychosociaux sont requis pour qu'une personne séropositive vieillissante ne coure pas un risque plus important de développement de TNC que le reste de la population. Étant donné que les PVVIH de 50 ans et plus forment une population vulnérable tant au plan de la santé physique (CATIE, 2010 ; GMHC, 2010 ; PWA, 2010), des troubles de santé mentale (CATIE, 2010 ; GMHC, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006), de la toxicomanie (GMHC, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006) et que la régénération des CD4 est plus difficile chez les PVVIH (PWA, 2010), il est légitime de se questionner de l'implication réelle de ces résultats tant pour les personnes séropositives que les professionnels œuvrant auprès d'elles. Chose certaine, si ces résultats se trouvent confirmés par d'autres études, « la prise en charge des comorbidités nuisant à la cognition (consommation d'alcool et de drogues, problèmes métaboliques comme le diabète et co-infections comme l'hépatite C) » deviendra primordial pour atténuer leur impact négatif sur le développement de TNC chez les PVVIH vieillissantes (CATIE, 2011, *Problèmes neurocognitifs liés au VIH à l'époque de la trithérapie*).

Troubles de santé mentale

Les troubles de santé mentale peuvent toucher toute personne, indépendamment de leur âge, sexe, statut socioéconomique, orientation sexuelle, origine ethnique et croyances. Ils se présentent aussi sous différentes formes, telles que la schizophrénie, les troubles de la personnalité, dont la personnalité limite (TPL), ou encore la dépression. Bien que les professionnels interviewés aient relevé plusieurs d'entre eux chez les individus auprès desquels ils interviennent, la dépression demeure le trouble plus souvent abordé dans la littérature concernant les PVVIH vieillissantes.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Dépression

La dépression affecte couramment les personnes séropositives de tous les âges et retrace ses origines dans des causes diverses : le diagnostic même de séropositivité, l'isolement social, la détérioration de la santé et les comorbidités ainsi que les difficultés financières et la stigmatisation (CATIE, 2010). La consommation d'alcool ou de drogues pourrait aussi jouer un rôle (GMHC, 2010), tout comme le traitement de certaines comorbidités, dont le VHC, ou la présence de problématiques de santé agissant sur l'humeur, telles que l'anémie et des dérèglements hormonaux (CATIE, 2010). Les PVVIH étant souvent aux prises avec un amalgame de ces problématiques (CATIE, 2010 ; GMHC, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006), il devient difficile de déterminer la ou les cause(s) exacte(s) de la dépression chez les individus de cette population.

Si l'on se concentre uniquement sur les PVVIH vieillissantes, on constate cette réalité ne leur est pas étrangère. Tel que mentionné dans l'article de Lévy, *Bien vieillir avec le VIH? Oui, c'est possible, mais...* (2007), « vieillir est en soi un défi dans notre culture et voir le VIH jouer un rôle majeur dans ce processus déprime les gens encore plus. » Le document *Growing older with the epidemic : HIV et aging* du GMHC (2010) souligne que les PVVIH vieillissantes présenteraient davantage de symptômes dépressifs que les individus séronégatifs du même âge. Le risque de dépression augmenterait même en vieillissant, tout comme celui de dépendance à l'alcool (GMHC, 2010).

Dans l'échantillon ROAH (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006), 52 % des personnes séropositives de 50 ans et plus citaient la dépression comme une de leurs comorbidités. À l'aide d'un outil standardisé de dépistage de la dépression, le *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (CES-D), les chercheurs ont cependant démontré que 38 % des participants à l'étude présentaient des symptômes moyens de dépression, 26 % des symptômes sévères (GMHC, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006). Ajoutons que, selon cet outil, le fait de démontrer des symptômes moyens de dépression équivalait généralement à un diagnostic clinique de ce trouble de santé mentale. Suivant ce raisonnement, 64 % des participants de l'échantillon ROAH pourraient souffrir de dépression, une augmentation de 12 % par rapport au résultat initial (52 %). Ceci tendrait à appuyer que l'absence de diagnostic d'un trouble de santé mentale chez un individu ne signifie pas automatiquement la présence d'un bien-être mental et d'une stabilité émotionnelle chez cette personne (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006).

Bien qu'on ne puisse pas assurer que ces résultats soient représentatifs de notre réalité québécoise, il demeure certain que les individus présentant des symptômes dépressifs représentent un pourcentage élevé de l'ensemble des PVVIH vieillissantes. Cette affirmation est corroborée sur le terrain tant par les personnes atteintes que les professionnels interviewés. Sur les neuf PVVIH interviewées lors de notre collecte de données, cinq avouèrent spontanément prendre des antidépresseurs. De ce nombre, trois

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

mentionnèrent avoir songé à s'enlever la vie ou commis une tentative de suicide. Rappelons que les questions d'entrevue étaient conçues de manière à laisser les individus s'exprimer librement sur des thèmes larges. Peut-être aurions-nous constaté des résultats plus élevés si des questions directes sur la prise d'antidépresseurs et le suicide avaient été posées.

À ce sujet, Nancy Cooper, coordonnatrice du secteur hébergement du MIELS-Québec, souligne qu'une proportion élevée de résidents de l'HMS ont une prescription pour des antidépresseurs ou autres médicaments destinés à traiter les troubles mentaux. Pour ceux n'en prenant pas, elle rapporte malgré tout la présence d'une grande souffrance intérieure nécessitant la mise en place d'un plan d'intervention adaptée à cette problématique, mais souvent l'éventuelle prescription d'antidépresseurs. Cette remarque concorde avec les résultats de Karpiak et coll. (2006) suggérant une présence plus grande que soupçonnée d'individus séropositifs affichant des symptômes de dépression. Elle rejoint aussi un certain fatalisme, une tristesse sous-jacente relevée dans le discours des neuf PVVIH interviewées.

Alexandre, homme séropositif, fin de la cinquantaine :

« La quête du bonheur c'était quelque chose qui m'animait facilement, alors que là, je trouve que c'est comme amoindri. Comme si le corps me demande plus d'énergie et ça atteint cette idée-là. J'y pense moins. »

Michelle Blouin, infirmière communautaire au MIELS-Québec :

« Moi, les gens me disent : je l'accepte pas, je vis avec. »

Prévalence de la dépression parmi les sous-populations de PVVIH vieillissantes

Difficile de trancher si ce trouble frappe davantage certaines sous-populations des personnes séropositives vieillissantes. Dans la population générale, les femmes de 50 ans et plus risquent plus de recevoir un diagnostic de dépression que les hommes. Toutefois, l'échantillon ROAH (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006) démontre que cette différence ne s'applique pas aux PVVIH vieillissantes. L'orientation sexuelle pourrait aussi entrer en compte. Sans parler d'une prévalence plus élevée de ce trouble chez les hommes homosexuels séropositifs vieillissants, certains documents soulignent toutefois la présence d'un nombre élevé de facteurs pouvant conduire à la dépression chez cette sous-population, tels qu'avoir vécu l'époque pré-trithérapie, souvent synonyme du décès de nombreux amis et conjoints, la présence d'un triple stigmate (sérophobie, homophobie et âgisme) ou la pression exercée par la communauté gaie pour correspondre à certains standards de beauté et de jeunesse (ACT, 2002 ; Société canadienne du sida, 2006).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Bien que les professionnels interviewés admettent qu'une forte proportion de PVVIH vieillissantes présentent des symptômes dépressifs, peu s'accordent sur les individus le plus souvent touchés par cette problématique (femmes versus hommes, homosexuels versus hétérosexuels, individus infectés depuis plus de quinze ans versus diagnostics récents, etc.). Plusieurs raisons peuvent expliquer cette absence de consensus :

- Un échantillon insuffisant ;
- Des définitions de tâches différentes conduisant les professionnels à œuvrer auprès de sous-populations distinctes ;
- La surreprésentation de certaines sous-populations selon le mandat des organismes ou le type de services offerts ;
- Les biais personnels des personnes interviewées.

Des recherches plus poussées seraient nécessaires, non seulement pour déterminer avec certitude la prévalence de la dépression auprès des sous-populations de PVVIH vieillissantes, mais aussi pour mener à la création d'outils de dépistage et d'intervention mieux adaptés.

Comme il a été mentionné plus haut, les causes de la dépression, tout comme celles de la majorité des troubles de santé mentale, sont multiples. Avant d'aborder les conséquences des troubles cognitifs et de santé mentale, nous tenterons d'approfondir certaines réalités liées au vieillissement, telles que le risque de stigmatisation, la modification de l'image corporelle et l'anxiété, en axant sur leur influence sur l'état de santé mentale des PVVIH vieillissantes.

Stigmatisation

Juliette, femme séropositive, milieu de la soixantaine, citant la réponse de son premier infectiologue à savoir si elle pourrait encore avoir des relations sexuelles (peu de temps après son diagnostic, quinze ans auparavant):
« Moi, je coucherais pas avec une personne VIH, même avec sept condoms. »

Âgisme, sérophobie, sexisme, homophobie, racisme, la stigmatisation peut porter plusieurs noms et s'aborder sous différents angles. Compte tenu de son effet négatif sur l'estime de soi et la santé mentale des PVVIH, nous l'approfondirons davantage dans cette section.

L'âgisme est la première forme de stigmatisation à laquelle on songe lorsque l'on parle de personnes âgées. Elle correspond à une forme de discrimination envers les individus en raison de leur âge. Dans la présentation *Prevention issues for older adults* (2010), Bailey en parle comme une manifestation discriminante de notre crainte envers un futur que nous ne désirons pas pour nous-mêmes (« *the prejudice against our feared future self* »).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

L'âgisme peut se manifester par divers comportements ou attitudes : commentaires désobligeants ou réducteurs, rejet, violence, abus, ségrégation ou manque de confiance envers les capacités de la personne à cause de son âge.

Chez les PVVIH vieillissantes, l'âgisme aussi peut prendre une forme particulière, notamment auprès des professionnels de la santé. A priori, plusieurs considéreraient que les personnes âgées ne sont ni à risque d'être porteuses du VIH ni de le contracter, réduisant ainsi l'offre de dépistage auprès de cette population (CWGHR, 2010 ; GMHC, 2010 ; WHO, 2009). À cette situation s'ajoutent aussi des tabous liés à l'intimité des personnes âgées. Leur sexualité (pratiques, fréquence des relations, prévention du VIH et autres ITSS, etc.) demeure un sujet délicat, peu abordé, voire évité sur le terrain et dans la littérature (Bailey, 2010 ; CWGHR, 2010 ; WHO, 2009). Juliette, femme séropositive, milieu de la soixantaine, témoigne que, malgré la présence de symptômes caractéristiques de la phase sida quinze ans plus tôt, il fallut un certain temps avant qu'elle soit diagnostiquée séropositive. Son médecin avait procédé à des analyses pour le VIH qu'en dernier recours. Questionné à ce sujet par Juliette, il lui aurait répondu qu'avec son âge (début de la cinquantaine à l'époque) et son apparence « Madame », il ne l'aurait pas cru à risque.

Pour les personnes séropositives vieillissantes, l'âgisme peut s'additionner à la sérophobie, une forme de discrimination dirigée contre les PVVIH et qui demeure répandue malgré l'existence de campagnes de sensibilisation. Dans cet esprit, Karpiak et coll. (2006) parle de l'existence d'une peur viscérale du VIH chez certains individus. Ils ajoutent que, parfois, la sérophobie peut même être dirigée contre les proches des personnes séropositives ainsi que les individus œuvrant auprès d'elles. Tout comme l'âgisme, cette forme de discrimination revêt différentes formes, dont quelques-unes subtiles. La sérophobie se révèle aussi un obstacle au dépistage du VIH, décourageant certaines personnes par peur des préjugés si le diagnostic se révèle positif. La crainte de la judiciarisation entourant l'enjeu du dévoilement de la séropositivité lors de relations sexuelles est une autre de ses conséquences. Par son existence et ses impacts, on peut affirmer que la présence de sérophobie dans notre société constitue en soi un risque de propagation du virus (GMHC, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006).

L'étude ROAH (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006) rapporte que les comportements et attitudes sérophobiques (par exemple : éviter tout contact physique avec une personne séropositive) exerceraient une influence plus négative sur les PVVIH vieillissantes que leur propre autostigmatisation (par exemple : se sentir coupable d'avoir le VIH). D'autres rapportent toutefois la présence d'une sérophobie intériorisée chez plusieurs PVVIH (Bailey, 2010 ; GMHC, 2010), une problématique notée par l'intervieweur lors des entrevues. Loin de voir une contradiction entre ces deux points de vue, nous y constatons davantage une complémentarité. Cela supposerait que les PVVIH intérioriseraient la

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

sérophobie par un processus social et interactif au cours duquel elles seraient victimes d'actes, paroles et attitudes discriminantes en lien avec leur séropositivité, sans que ce processus exclût la présence de comportements d'autostigmatisation intrinsèques aux PVVIH. Dans les deux cas, cette stigmatisation serait une barrière, un empêchement majeur pour bâtir des relations et s'engager auprès de leur communauté, leur famille et leurs amis. Il pourrait se révéler intéressant d'explorer les impacts à long terme de la sérophobie, notamment en ce qui concerne les personnes infectées depuis plus de 15 ans (Bailey, 2010).

À cette double stigmatisation (âgisme et sérophobie) peut s'ajouter une troisième, voire parfois une quatrième forme de discrimination. Comme le note Wallach (2010), les personnes séropositives de 50 ans et plus « sont confrontées au défi de vieillir avec le VIH, auquel se combinent les défis reliés à leurs autres traits identitaires. » Citons, entre autres, l'appartenance à une minorité sexuelle (pouvant engendrer de l'homophobie, la lesbophobie, la transphobie, etc.), à une minorité ethnique (racisme) ou être une femme (sexisme). Or, plusieurs traits identitaires, et donc facettes de la stigmatisation, peuvent être portés par un seul et même individu. Cette situation crée une addition de difficultés auxquelles s'ajoutent les réalités physiologiques, sociales, psychologiques et cognitives inhérentes à être séropositif.

Au sein même des communautés d'appartenance ou identitaire auxquelles peuvent s'identifier les PVVIH vieillissantes (communauté gaie, antillaise, africaine, etc.), plusieurs préjugés sont véhiculés à l'égard du VIH, des personnes séropositives ou encore une pression peut être exercée pour se conformer à un certain idéal (apparence, rôles sociaux à adopter, âge, etc.), pouvant les exposer à un isolement de leurs réseaux sociaux habituels (ACT, 2002 ; GMHC, 2010 ; Wallach, 2010). N'oublions pas que l'association fréquente du VIH aux rapports homosexuels (surtout la pénétration anale), sujet encore tabou à bien des égards, crée un biais discriminant à l'égard des PVVIH, surtout les hommes (GMHC, 2010). Le même raisonnement s'applique aussi à la toxicomanie, le VIH étant souvent associé à la consommation de drogues intraveineuses.

Même entre personnes séropositives, une certaine forme de stigmatisation peut se produire. Étant donné que le VIH peut infecter n'importe quel individu les affinités unissant un groupe de PVVIH peuvent être aussi minces qu'être infecté par le VIH et rien d'autre. Dans ce contexte, il ne faut pas s'étonner que, malgré la présence indéniable d'un soutien entre pairs dans la communauté séropositive, il existe aussi de la discrimination.

Bien que tous peuvent en être victimes, cette réalité est remarquée au MIELS-Québec entre deux sous-populations, soit les HARSAH séropositifs et les personnes ayant des problèmes ou ayant eu des problèmes de toxicomanie. Selon Kathy Dubé, intervenante de milieu au MIELS-Québec, les personnes ayant des problèmes de toxicomanie ou de santé mentale

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

s'exposent toutefois à une plus grande stigmatisation, tant de la part de leurs pairs séropositifs que de la société. Elle invoque la présence de comportements pouvant déranger (intoxication apparente, confusion, difficulté à respecter des engagements, etc.) pour expliquer cette stigmatisation plus importante. Lisa-Nicole Bélanger, intervenante au secteur hébergement du MIELS-Québec, rapporte une forme de discrimination plus rare, mais particulièrement insidieuse, frappant les PVVIH décidant pour une raison ou une autre d'arrêter leur trithérapie. Si les ARV permettent de vivre plus longtemps et en meilleure santé, leurs effets négatifs peuvent conduire les personnes séropositives à un arrêt temporaire ou permanent de leur traitement. Or, Madame Bélanger témoigne que les PVVIH faisant ce choix s'exposent à des réactions négatives non seulement de la part de leurs proches et des professionnels de la santé et des services sociaux, mais aussi de leurs pairs, et ce malgré que l'arrêt de la trithérapie ait été décidé de manière consciente et en connaissances des conséquences possibles (baisse des CD4, augmentation de la charge virale, phase sida, etc.).

Il importe donc de retenir que, par leur âge, certains caractères identitaires, comorbidités et surtout le VIH, les personnes séropositives vieillissantes peuvent être soumises à plus d'une forme de stigmatisation ayant des impacts importants sur plusieurs sphères de leur vie, dont la santé mentale.

Modification de l'image corporelle

L'apparence physique se modifie avec l'âge : perte de cheveux ou changement de leur couleur, apparition de rides, répartition différente de la masse corporelle, etc. Pour certains, ces modifications seront vécues comme une étape normale de leur vieillissement. Pour d'autres, se voir vieillir peut s'avérer une épreuve.

Les PVVIH n'échappent pas à cette réalité, bien qu'elles puissent la vivre de manière plus accentuée (CWGHR, 2010 ; Wallach, 2010). Compte tenu du vieillissement accéléré vécu par les personnes séropositives, les modifications corporelles peuvent se produire plus tôt que pour le reste de la population. Ainsi, plusieurs témoignages récoltés soulignent à quel point des individus de 50, 55 ou 60 ans se sentent ou paraissent être plus vieux de vingt ans. Des comorbidités peuvent aussi amplifier ces changements, voire modifier drastiquement l'apparence. Bien que moins répandue aujourd'hui, la lipodystrophie demeure un exemple classique de cette situation (MSSS, 2004). Non seulement cette problématique modifie l'apparence, mais la personne atteinte acquiert du même coup des stigmates socialement associés à la séropositivité, la fameuse « bosse de bison » entre autres. Au-delà d'apprendre à s'accepter avec une nouvelle image corporelle, souvent éloignée des canons actuels de la mode, les personnes séropositives vieillissantes se voient parfois obligées de porter publiquement les stigmates du VIH, une situation augmentant leurs

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

risques de subir de la discrimination. Il ne faut pas négliger non plus leur influence sur la sphère intime, incluant les relations amoureuses et sexuelles (CWGHR, 2010).

À un certain point de leur entrevue, chaque PVVIH interviewée a témoigné d'un sentiment de perte de leur intégrité corporelle à un moment ou un autre de leur existence : faiblesse due à la phase sida, lipodystrophie ou autres comorbidités modifiant l'apparence (sarcome de Kaposi, etc.), amaigrissement ou prise de poids considérable, impression que le VIH est « étampé dans leur front »... Pareilles expériences et sentiments sont vécus avec souffrance par les individus rencontrés et ont de profondes répercussions sur l'estime d'eux-mêmes. Jean-Claude par exemple, homme séropositif, fin de la soixantaine, rapporte être incapable de se regarder dans le miroir. D'autres soulignent que leur apparence les a amenés peu à peu à s'isoler. Juliette, par exemple, une femme autrefois très sociable, ne fréquente plus que quelques proches, et ses collègues de travail, une situation qu'elle attribue en partie à sa difficulté d'accepter son apparence physique actuelle.

Juliette, femme séropositive, milieu de la soixantaine, sur les modifications de son apparence depuis son diagnostic :

« Oh! Pis la lipodystrophie... Regarde (en invitant l'intervieweur à l'observer)! Je suis toute défaite d'un haut du corps. . [...] Physiquement, je me trouve laide. C'est peut-être ça qui a fait que j'ai arrêté de sortir. Il y a quinze ans (moment de son infection), j'avais 35 livres de moins. »

Cette « détérioration de l'image et de l'estime de soi » peut être vécue de manière plus aiguë par certaines sous-populations de PVVIH vieillissantes vivant des réalités propres à leur communauté d'appartenance, leur orientation sexuelle ou leur genre (Wallach, 2010). Chez les femmes, la diminution de l'activité sexuelle parfois remarquée en vieillissant et le phénomène de la ménopause peuvent exacerber les difficultés liées à l'image corporelle (Wallach, 2010). L'étude *Aging and HIV risk among gay men* de l'AIDS Committee of Toronto (ACT, 2002) rapporte que les hommes gais vieillissants ont souvent l'impression d'être exclus des lieux de socialisation gais et gais *friendly*. La valorisation de critères tels que la jeunesse, la forme physique et la musculature dans la communauté gaie et les médias seraient en partie responsables de cette situation (ACT, 2002 ; Wallach, 2010). L'existence de sentiments de honte et de culpabilité, notamment liée à l'image et l'estime de soi, est très présente chez les PVVIH des communautés afro-américaines (Wallach, 2010), d'autant plus qu'une culture du silence liée au VIH est souvent rapportée dans ces communautés.

De manière plus générale, il faut aussi noter que les PVVIH vieillissantes sont confrontées à la promotion sociale et médiatique d'un vieillissement embelli, soit en santé et représentant un prolongement de la vie active (Société canadienne du SIDA, 2006). Or,

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

avec les nombreuses comorbidités, la précarité financière, la discrimination et l'isolement pouvant affecter les PVVIH de 50 ans et plus (CWGHR, 2010 ; GMHC, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006), pareil vieillissement se trouve souvent hors de portée.

Ben qu'appartenant jusqu'à un certain point au processus normal du vieillissement, on peut conclure que les modifications de l'apparence influencent la santé mentale des individus. Couplés au VIH, ces changements peuvent prendre une ampleur considérable dans la vie des personnes séropositives : isolement accru, basse estime de soi, augmentation des risques de subir de la discrimination, etc.

Anxiété

Pour les personnes âgées, vieillir peut malheureusement s'avérer une source d'anxiété, passagère ou récurrente. Les causes en sont diverses : la maladie, la peur d'être dépendant des autres, la discrimination, la modification du revenu (CWGHR, 2010), l'isolement (Carnochan, 2010), les modifications physiologiques et le processus graduel de pertes associé au vieillissement (CATIE, 2010) peuvent déclencher ou exacerber l'angoisse des individus vieillissants.

Pour les PVVIH de 50 ans et plus, toutes ces sources d'anxiété s'ajoutent à la séropositivité, un facteur anxigène en-soi (CWGHR, 2010). De plus, les PVVIH vieillissantes sont à risque de vivre une myriade de problématiques susceptibles de créer un fort sentiment d'insécurité :

- Instabilité résidentielle ou encore difficultés liées à l'accessibilité à un logement adapté à leurs besoins (CWGHR, 2010 ; GMHC, 2010) ;
- Pauvreté (CATIE, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006 ; Wallach, 2010) ;
- Dépression (GMHC, 2010, Karpiak, Shippy et Cantor, 2006) ;
- Isolement (Bailey, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006 ; Wallach, 2010).

Il ne s'agit que de quelques exemples tirés de la littérature, plusieurs autres problématiques pouvant aussi créer de l'anxiété chez les PVVIH vieillissantes. Le dévoilement, dont il sera question plus loin, est aussi identifié comme un agent anxigène par les personnes séropositives et les professionnels interviewés. Dans pareilles conditions, l'anxiété générée par l'accumulation des facteurs de stress peut affecter dramatiquement la santé mentale des individus séropositifs vieillissants, tout comme leur santé globale.

Spiritualité

Peu d'informations sont actuellement disponibles sur la spiritualité des PVVIH de 50 ans et plus. Bien que 82 % des participants de l'échantillon ROAH (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006) reconnaissent ne pas parler de leur séropositivité dans leur lieu de culte, cela ne signifie pas que la spiritualité n'occupe pas une place significative dans leur existence. Il

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

semblerait par ailleurs que l'existence d'une spiritualité plus développée favoriserait un meilleur vieillissement et entraînerait une consommation de drogues moins importante.

Jean-Claude, homme séropositif, fin de la soixantaine, témoigne d'un retour de la spiritualité en vieillissant, notamment de l'importance des rituels entourant le décès de membres séropositifs de l'organisme : « *C'est important pour les personnes plus âgées de savoir, d'être présent à ce genre d'émotion* (en parlant des cérémonies officielles ou non entourant les décès). *C'est important, ça nous permet de vivre notre affaire à nous autres. De se préparer.* » Dans le futur, il serait intéressant d'approfondir si l'importance des rituels, de ne « pas être oublié » tel que l'exprime Jean-Claude, est partagée par les autres membres du MIELS-Québec et, si oui, comment elle se manifeste.

Impacts des troubles cognitifs et de santé mentale

Les troubles de santé mentale peuvent découler de sources différentes des TNC. Bien souvent, ils nécessitent aussi des approches différentes. Nous avons toutefois décidé d'aborder leurs conséquences conjointement puisqu'il existe certaines similitudes entre elles. Certaines ont déjà été soulignées plus haut : risque accru d'isolement et de discrimination, difficultés à créer et maintenir un réseau social, basse estime de soi et anxiété.

L'influence des troubles cognitifs et de santé mentale se remarque aussi sur la santé physique des PVVIH vieillissantes. Le respect de la posologie de la trithérapie demeure un des problèmes majeurs répertoriés sur le terrain et dans la littérature (Carnochan, 2010 ; CWGHR, 2010). Parmi des exemples cités par les professionnels rencontrés, citons l'oubli de prendre sa médication malgré la volonté de le faire (lié aux TNC ou aux troubles de santé mentale), la certitude de l'avoir déjà prise (TNC) et la présence d'idées suicidaires (troubles de santé mentale). Toute personne peut faire le choix de cesser sa trithérapie. Toutefois, les personnes aux prises avec un TNC ou un trouble de santé mentale peuvent ne pas avoir les capacités cognitives ou encore être dans un état mental permettant de prendre une décision éclairée à ce sujet. Compte tenu des effets potentiellement nocifs de l'arrêt de la trithérapie sur l'organisme (baisse des CD4, augmentation de la charge virale, augmentation du risque de développement de certaines comorbidités, etc.), il convient d'être en mesure de comprendre les tenants et aboutissants d'un arrêt thérapeutique avant de procéder à celui-ci, une condition difficilement atteignable lorsque l'on souffre d'un de ces troubles.

La dépression aurait aussi des impacts négatifs sur la santé physique des PVVIH vieillissantes. En effet, l'étude ROAH (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006) rapporte que des symptômes dépressifs élevés favoriseraient une progression plus rapide du VIH vers la phase sida et un plus grand risque de mortalité. De plus, additionnés à un stress important, les symptômes dépressifs pourraient être reliés à un déclin du système immunitaire.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Des professionnels interviewés, surtout ceux œuvrant dans le domaine de l'hébergement et du logement, soulignent l'influence négative des troubles de santé mentale et des TNC dans l'accomplissement des AVD et AVQ chez les PVVIH atteintes. Des besoins essentiels, tels que se nourrir, se laver et se vêtir, peuvent alors être complètement négligés, risquant de nuire à la santé globale et l'intégrité des individus touchés. Dans certaines situations, la personne peut même se révéler un danger pour elle-même et les autres. Les exemples ne manquent pas : tentative de suicide, perte de contrôle ou violence reliées à un état dépressif ou une démence, insalubrité du logement liée à une incapacité à accomplir les tâches ménagères, oubli d'éteindre la cuisinière, etc.

La présence de problèmes de concentration et de perception de la réalité est aussi relevée par les professionnels interviewés. Les conséquences de cet état varient d'un individu à l'autre. Deux impacts fréquemment rapportés sont l'augmentation du temps accordé à chaque tâche, réduisant du même coup la capacité d'en accomplir plusieurs, et la difficulté d'établir un ordre de priorités dans les tâches à accomplir. Nancy Cooper, coordonnatrice du secteur hébergement du MIELS-Québec, constate aussi que les PVVIH aux prises avec un TNC peuvent ne pas avoir conscience ou ne pas comprendre le risque de transmission du VIH lors de rapports sexuels et ainsi le transmettre à leurs partenaires involontairement. La même situation pourrait aussi s'appliquer à une PVVIH souffrant d'un trouble de santé mentale.

De par leurs impacts sur l'autonomie et l'intégrité des individus, les troubles cognitifs et de santé mentale placent les personnes atteintes dans une position de vulnérabilité. Dans pareille situation, les PVVIH vieillissantes peuvent nécessiter un soutien accru, voire une prise en charge temporaire ou permanente et adaptée à leurs besoins. Comme professionnels et organismes œuvrant auprès des personnes séropositives vieillissantes, il faut être conscients de ces réalités et adapter les approches en conséquence.

Vieillir séropositif et déterminants sociaux de la santé : les impacts

Individuellement, le vieillissement et le VIH influencent plusieurs sphères de l'existence des individus. Dans les sections précédentes, nous avons constaté que leurs actions combinées pouvaient augmenter leurs effets négatifs individuels sur la santé physique et mentale des PVVIH. Or, la santé globale est aussi composée de la sphère des déterminants sociaux de la santé (voir la définition complète en page onze).

Tout comme les personnes âgées, les personnes séropositives forment une population vulnérable, à risque d'expérimenter diverses difficultés liées aux déterminants sociaux de la santé. Notre collecte de données nous a démontré que, encore ici, l'action combinée du VIH et du vieillissement augmente la vulnérabilité des individus. Cette problématique se situe bien au-delà de la seule sphère médicale, souvent insuffisante à répondre aux besoins

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

complexes des PVVIH vieillissantes. Il s'agit néanmoins de la première mise en action lorsqu'une difficulté touche l'existence des PVVIH et des personnes âgées.

Dans les prochaines pages, nous aborderons les impacts de vieillir séropositif sur les déterminants sociaux de la santé. Suite aux données recueillies lors de notre collecte, nous limiterons notre analyse à quatre catégories, soit le revenu, le logement, l'accessibilité aux services et les relations interpersonnelles.

Revenu

Bien que le vieillissement soit associé à la retraite, il peut aussi être synonyme de précarité financière si les individus vieillissants n'étaient pas en mesure de planifier une retraite confortable. De manière générale, les personnes âgées bénéficieraient de revenus moins élevés que le reste de la population, une situation que l'on retrouve aussi chez les PVVIH (CWGHR, 2010). On peut donc se questionner sur les implications financières de vieillir séropositif.

Dans la littérature comme sur le terrain, les constats sont plutôt négatifs. Pour beaucoup de PVVIH vieillissantes, surtout celles infectées depuis plusieurs années, on constate un « appauvrissement constant » (Lévy, 2007). Cette précarité financière découlerait de trois facteurs principaux :

- Un départ prématuré du marché du travail et une difficulté ou impossibilité à le réintégrer par la suite, généralement pour des raisons de santé, bien que la stigmatisation et la sérophobie puissent aussi jouer un rôle (Lévy, 2007 ; Remaïdes, 2012 ; Wallach, 2010) ;
- La difficulté ou l'impossibilité d'économiser en vue de la retraite (régimes de retraite, etc.) reliée à un départ prématuré du marché du travail (Lévy, 2007 ; Remaïdes, 2012 ; Wallach, 2010) ; la conviction qu'elles décèderaient peu de temps après avoir reçu leur diagnostic a aussi pu encourager certaines personnes séropositives à ne pas planifier leur retraite (CWGHR, 2010 ; Remaïdes, 2012) ;
- Une dépendance à des programmes de soutien financier gouvernementaux, tels que la sécurité du revenu ou des programmes d'aide pour personnes en situation d'invalidité (Lévy, 2007 ; Wallach, 2010).

En parlant des PVVIH vieillissantes, Lévy (2007) écrit que « de pas riches, de nombreux sont devenus carrément pauvres. » Ironiquement, si le marché du travail s'est trouvé hors de portée pour elles, plusieurs PVVIH vieillissantes ont été ou sont encore des acteurs importants (bénévoles, porte-paroles, etc.) dans leur milieu ou le domaine du VIH-sida (Lévy, 2007).

Wallach (2010) renchérit en soulignant que les revenus peu élevés des personnes séropositives vieillissantes, notamment par le biais de programmes gouvernementaux

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

(rentes de retraite, sécurité du revenu, etc.), sont insuffisants pour combler certains besoins de base (logements de qualité, nourriture saine et en quantité suffisante, soins paramédicaux tels que les soins des dents, des yeux ou des pieds, etc.). De plus, cet appauvrissement limite, pour ne pas dire empêche, la possibilité de pratiquer des loisirs pour les personnes séropositives de 50 ans et plus (Wallach, 2010), tout comme l'utilisation de moyens de transport (coût de l'essence, frais occasionnés par le transport en commun, etc.). Cette situation augmente le risque d'isolement chez les PVVIH vieillissantes tout en diminuant leur possibilité de bénéficier de services de soutien éloignés de leur domicile. Le revenu est donc étroitement lié à la qualité de vie des PVVIH : moins il est élevé, plus les autres déterminants sociaux (logement, relations interpersonnelles, accessibilité aux services, etc.) de même que la santé physique (saine alimentation, participation à des activités sportives, etc.) et mentale (isolement, précarité causant de l'anxiété, etc.) risquent d'en souffrir.

Tant les personnes séropositives que les professionnels interviewés corroborent la présence de ces réalités sur le terrain et en soulignent les effets destructeurs à long terme. Madame Nancy Cooper, coordonnatrice du secteur hébergement, mentionne la « grande pauvreté des personnes âgées » et « l'angoisse financière » comme des sources élevées d'anxiété chez les membres vieillissants du MIELS-Québec. D'autres intervenants soulignent aussi le développement d'un sentiment d'inutilité chez les PVVIH retirées du marché du travail depuis longtemps, impression crédible dans notre société où l'on se définit en partie par son travail.

Pour les PVVIH vieillissantes toujours sur le marché du travail ou désirant y retourner, d'autres défis peuvent se présenter. Lorsque les comorbidités s'accumulent (fatigue extrême, perte d'autonomie, TNC, etc.), parvenir à conserver son emploi devient de plus en plus difficile, notamment la négociation d'accommodements raisonnables avec son employeur sans pour autant dévoiler son statut sérologique. Le risque d'être victime de sérophobie en milieu de travail est aussi présent. Si certains comme Juliette ont reçu le soutien de leurs supérieurs à la suite à leur diagnostic, d'autres ont dû quitter leur emploi sous la pression de leur milieu. Dans le cas de Marie-Ange, début de la soixantaine, continuer de travailler à un salaire peu élevé, mais valorisant, l'exclut de certains services, limitant par exemple son accès à une place en HLM.

L'histoire d'Élise représente un exemple trop souvent présent des difficultés rencontrées par les PVVIH en emploi. Élise œuvrait auparavant dans le domaine social, auprès de familles avec enfants. Désirant faire preuve d'honnêteté, elle a dévoilé son statut à sa patronne en qui elle avait confiance. Malheureusement, son employeuse ressentait un malaise à laisser Élise interagir auprès de familles sans qu'elle leur révèle d'abord son statut sérologique. Incapable de se soumettre à cette restriction, illégale de surcroît, Élise a

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

éventuellement démissionné. Elle occupe maintenant un nouveau poste ailleurs, mais n'a pas révélé son statut sérologique à son employeur ni ses collègues. Elle craint de revivre une situation semblable. Cependant, l'inquiétude la tenaille sur plusieurs points : comment justifier ses absences fréquentes du travail pour des raisons de santé sans révéler qu'elle est séropositive ; comment, au milieu de la cinquantaine, planifier sa retraite si l'on a perdu les avantages de son emploi précédent ; comment s'adapter à la réduction de ses revenus ; comment se protéger contre la discrimination en milieu de travail ; etc.

Les inquiétudes d'Élise illustrent bien les difficultés vécues par les PVVIH vieillissantes sur le marché du travail, tant celles relevées dans la littérature que celles rencontrées sur le terrain. Laurent, fin de la cinquantaine, souligne le rôle de pionnier que doivent jouer les PVVIH vieillissantes, notamment dans le domaine de la sensibilisation et la conciliation VIH/travail. Si ce point de vue est intéressant, on ne peut sacrifier une génération au profit des suivantes, d'où l'importance de l'implication communautaire dans la problématique du VIH en milieu de travail ainsi que du soutien officiel des différents paliers gouvernementaux. Cette réalité sera abordée davantage dans la section des *Enjeux pour le MIELS-Québec*.

Logement

Lorsque l'on songe aux déterminants sociaux de la santé, la question du logement se révèle centrale. En effet, l'accès à un logement salubre, sécuritaire, adapté aux besoins individuels et abordable favorise davantage de stabilité dans l'existence des individus et donc, une meilleure santé globale. Pour les populations vulnérables, telles que les personnes âgées et les PVVIH, un logement répondant à ces critères s'avère primordial. Ce constat s'applique aussi pour les individus dont l'état de santé nécessite un hébergement de court à long terme. Encore ici, la combinaison du VIH et du vieillissement ajoute des difficultés supplémentaires.

Bien que la littérature sur les PVVIH vieillissantes documente principalement la question du logement conjointement avec celle de l'hébergement à long terme, ces deux situations impliquent des enjeux différents. Nous les aborderons donc séparément, la problématique de l'accessibilité au logement d'abord (incluant l'instabilité résidentielle), puis les difficultés liées à l'hébergement à long terme (résidences privées, CHSLD, etc.).

Difficultés liées à l'accessibilité au logement

L'accessibilité à un logement fixe (maison, appartement, condo, etc.) peut se révéler un défi pour tout individu. Toutefois, cette affirmation se révèle particulièrement vraie pour les PVVIH vieillissantes. Ces dernières sont souvent aux prises avec un amalgame de problématiques liées à la santé physique, mentale (incluant les TNC) et sociale nuisant à une stabilité résidentielle. Parmi celles communément citées dans la littérature et sur le terrain, citons :

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

- La présence de nombreuses comorbidités (CWGHR, 2010, GMHC, 2010 ; Karpiak et coll., 2006) diminuant l'autonomie ou limitant l'accès à certains types de logement, par exemple : une PVVIH vieillissante ayant des problèmes cardiaques ou souffrant de neuropathie périphérique doit favoriser un logement au rez-de-chaussée ou ayant accès à un ascenseur ;
- Le faible revenu de plusieurs PVVIH vieillissantes (CWGHR, 2010 ; Lévy, 2007 ; Wallach, 2010), limitant les options disponibles et les forçant souvent à vivre dans des logements insalubres, non sécuritaires ou encore à se priver sur certains besoins essentiels (nourriture, chauffage, etc.) pour pouvoir se loger convenablement ; le faible revenu peut aussi conduire les PVVIH vieillissantes à vivre de l'instabilité résidentielle et de l'itinérance ;
- La disparité des ressources et des services entre les villes et les régions (CWGHR, 2010), voire entre les quartiers d'une même ville, l'accessibilité aux services pouvant se révéler capitale dans le choix d'un logement pour une PVVIH vieillissante ;
- Le manque de logements sociaux disponibles pour les personnes à faible revenu ;
- Le potentiel de double, voire triple stigmatisation liée au VIH, la vieillesse et parfois l'appartenance à une communauté identitaire, telle qu'une minorité sexuelle ou ethnique (Wallach, 2010), ou encore liée à des réalités particulières, telles que l'itinérance, la présence de troubles de santé mentale ou d'un casier judiciaire, la toxicomanie, etc. (CWGHR, 2010).

Selon des intervenants interviewés, ces mêmes constats engendrent une profonde insatisfaction chez les PVVIH vieillissantes, les obligeant à fréquemment déménager et renforçant du même coup leur risque de vivre de l'instabilité résidentielle. D'autres difficultés recensées sur le terrain incluent la présence de troubles de santé mentale, un voisinage problématique et la barrière linguistique (langue maternelle différente du français, problème d'élocution, etc.).

Kathy Dubé, intervenante de milieu au MIELS-Québec, sur les membres séropositifs de l'organisme vivant de l'instabilité résidentielle et certains facteurs expliquant cette problématique :

« (...) je dirais qu'il y a environ (...) 40 et 48 personnes qui vivent de l'instabilité résidentielle, font des entrées/sorties du Centre de détention, qui habitent chez des amis. [...] Y a une personne (...) mettons deux, qui vont coucher dehors. Printemps, été, automne, ils vont être dehors. L'hiver, ils squattent un peu partout. Une autre catégorie, (...) peut-être 5-6, qui dans l'année vont utiliser des hébergements d'urgence, l'Auberivière, Revivre, tout ça (...) pis le reste déménage continuellement, ne sont jamais bien où ils habitent, des conflits avec les voisins... (...) D'autres, c'est en lien avec leur santé mentale, vraiment. »

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Compte tenu de l'importance de la stabilité résidentielle pour le bien-être global des PVVIH vieillissantes, ces constats sont inquiétants. Ils nous permettent toutefois de tirer une conclusion importante : la question du logement doit se trouver au cœur des considérations pour le développement de projets visant les PVVIH vieillissantes.

Difficultés liées à l'hébergement à long terme

Souvent associée au vieillissement, la perte d'autonomie est une réalité bien présente chez les PVVIH vieillissantes. Parmi ses effets, on recense des difficultés à effectuer les AVD (activités de la vie domestique) et AVQ (activités de la vie quotidienne). Cette situation nécessite souvent d'avoir recours à une ressource de soutien à domicile, voire d'hébergement à long terme. Or, les obstacles pour accéder à ce type de services sont nombreux pour les personnes séropositives de 50 ans et plus : disparité entre les services offerts entre la ville et les régions, voire les quartiers d'une même ville (CWGHR, 2010), augmentation du nombre de demandes dans un contexte où l'offre de services et les ressources demeurent stables ou diminuent (CWGHR, 2010), exclusion des PVVIH vieillissantes dont l'âge chronologique ne permet pas de bénéficier de certaines ressources alors que leur âge physiologique le justifierait (CWGHR, 2010), etc.

La présence de traits identitaires (appartenir à une minorité ethnique ou sexuelle, être une femme, etc.) ou de problématiques (TNC, toxicomanie, troubles de santé mentale, parcours judiciaire, etc.) jouerait aussi un rôle important dans l'accessibilité aux services et à la manière dont ils sont offerts. Ces réalités exerceraient même une influence sur les besoins des individus. Ainsi, plusieurs recherches reconnaissent que les hommes gais, qui forment une part importante du nombre total des PVVIH canadiennes, expérimentent des réalités particulières en vieillissant (CWGHR, 2010 ; GMHC, 2010 ; Société canadienne du SIDA, 2006) :

- Double stigmatisation liée à l'âge et l'orientation sexuelle, à laquelle peut s'ajouter la sérophobie ;
- Association fréquente de l'homophobie à la pédophilie ;
- *Coming out* parfois tardif, entre autres après avoir élevé une famille ;
- Avoir vécu l'époque « après-épidémie » du VIH et y avoir perdu des amis et conjoints.

Ces réalités engendrent des besoins particuliers auxquels les établissements d'hébergement à long terme doivent répondre. Ces milieux sont malheureusement peu inclusifs, notamment sur le plan de la reconnaissance des relations à long terme vécues par les personnes âgées de même sexe (GMHC, 2010). De plus, les individus appartenant à des minorités sexuelles seraient fréquemment victimes de harcèlement et d'abus en centres d'accueil, tant par les autres résidents que le personnel (GMHC, 2010). À l'opposé, des professionnels interviewés rapportaient une situation différente pour les hommes

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

séropositifs et hétérosexuels de 50 ans et plus hébergés dans des foyers ou CHSLD. Compte tenu de l'association commune entre VIH et homosexualité, plusieurs de ces hommes seraient automatiquement étiquetés en tant qu'homosexuels et, parfois, victimes d'homophobie dans leur milieu de vie (GMHC, 2010).

D'autres réalités particulières (toxicomanie, TNC, etc.) seraient aussi accueillies difficilement par les ressources de soins à domicile et d'hébergement de longue durée (CWGHR, 2010), pour des raisons allant du manque d'ouverture des ressources au manque de formation du personnel sur certaines problématiques.

Tant dans la littérature que sur le terrain, un consensus émerge : dans leur état actuel, les communautés et les services ne sont pas habilités à recevoir les PVVIH vieillissantes (CWGHR, 2010 ; Karpiak et coll., 2006 ; Société canadienne du SIDA, 2006). Ce consensus est étroitement lié aux difficultés d'accessibilité aux services vécues par les personnes séropositives vieillissantes, incluant l'absence de services adaptés à leurs réalités (CWGHR, 2010 ; Wallach, 2010). Les PVVIH interviewées manifestaient d'ailleurs une crainte ou un malaise à devoir un jour quitter leur domicile pour aller en CHSLD ou en foyer privé. Unaniment, toutes confirmaient ne pas vouloir finir leurs jours en CHSLD, considérant qu'avec leur statut sérologique, le risque de discrimination et de maltraitance était trop élevé. Ils pointaient aussi le manque de formation du personnel comme une pierre angulaire du problème.

Élise, femme séropositive, milieu de la cinquantaine, sur le risque de discrimination si elle doit un jour être placée en CHSLD ou en foyer privé :

« Est-ce que je vais être de ces personnes : « non, non, non, on touche pas à ça »? »

Nancy Copper, coordonnatrice du secteur hébergement, sur les difficultés de relocalisation des PVVIH en perte d'autonomie :

« [...] ce qui arrive, c'est qu'ils ne veulent pas quitter leur chez eux, mais chez eux ils se désorganisent ils vivent de l'isolement. [...] On a commencé à faire le post-hébergement, aller les voir. Plus qu'on offre des services, plus qu'ils embarquent... et plus qu'on a des murs (frappe des murs). [...] Il n'y en a pas de places où les référer. »

Les difficultés liées à l'hébergement à long terme rejoignent donc la sphère de l'accessibilité aux services que nous aborderons davantage dans la prochaine section.

Accessibilité aux services

Les besoins des PVVIH vieillissantes ne se définissent pas que par le traitement de l'infection au VIH. En effet, les services offerts à cette population doivent tenir compte de la dynamique complexe créée par l'interaction de différents besoins, besoins d'un niveau plus élevé que pour le reste de la population vieillissante (Karpiak et coll., 2006).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Malheureusement, le constat actuel souligne que les communautés et les services ne sont pas adaptés pour répondre à cette réalité (CWGHR, 2010 ; Karpiak et coll., 2006 ; Société canadienne du SIDA, 2006). Notre collecte de données nous a permis de relever plusieurs exemples appuyant cette affirmation. Nous les classons en deux catégories, soit les difficultés dans l'accessibilité ainsi que la mise en place des services et les difficultés liées au personnel des dits-services.

Accessibilité et mise en place des services

Plusieurs difficultés liées à l'accessibilité des services sont semblables à celles liées à l'hébergement à long terme :

- Absence de services adaptés aux PVVIH vieillissantes (CWGHR, 2010 ; Karpiak et coll., 2006 ; Wallach, 2010) ;
- Services non adaptés à répondre aux besoins particuliers découlant de l'appartenance à certaines minorités, ethnique ou sexuelle par exemple, ou de problématiques particulières, telles que la toxicomanie ou les troubles de santé mentale (GMHC, 2010 ; Wallach, 2010) ;
- Disparité dans l'offre de service entre les villes et les régions (CWGHR, 2010) ;
- Augmentation des besoins sans une augmentation des ressources, parfois même leur diminution (CWGHR, 2010) ;
- Présence de l'âge chronologique comme critère d'admission pour certains services, excluant les PVVIH vieillissantes trop jeunes, mais dont l'âge physiologique justifierait l'accès à ces ressources (CWGHR, 2010).

Le document *HIV and Aging – FINAL REPORT* (CWGHR, 2010) apporte toutefois un bémol. La problématique du vieillissement des PVVIH étant relativement nouvelle, il est compréhensible que l'on constate actuellement un manque de services adaptés à cette population, d'autant plus que les besoins des PVVIH se sont grandement modifiés depuis l'arrivée de la trithérapie (Karpiak et coll., 2006). Avec consternation, Karpiak et coll. (2006) souligne toutefois le manque de planification du système de santé pour la période post trithérapie, tant dans le développement de services spécialisés que dans l'adaptation des services courants, une constatation rejoignant la pensée de Wallach (2010). La mise en place de services peut aussi se révéler problématique, entre autres à cause de la lenteur dans le traitement des demandes. Les PVVIH interviewées mentionnent toutefois que, une fois installés, les soins à domicile et autres services de soutien apportaient des améliorations significatives dans leur existence.

L'ouverture du personnel des services de santé et services sociaux peut se révéler cruciale dans ce type de démarche, aussi nous allons aborder cet aspect dans la prochaine section.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Problématiques liées au personnel

Si les organisations jouent un rôle considérable dans le développement et l'adaptation de services pour les PVVIH vieillissantes, le personnel œuvrant en santé et services sociaux en influence aussi l'accessibilité. Par exemple, tant les professionnels que les personnes séropositives interviewées doutaient que les CHSLD et les centres privés étaient aptes à répondre aux besoins des PVVIH vieillissantes et en perte d'autonomie, un point de vue en accord avec la littérature (CWGHR, 2010 ; Karpiak et coll., 2006 ; Wallach, 2010). En creusant davantage, nous constatons que ce constat découle surtout d'une perception sur le manque de formation et de la méconnaissance des professionnels de la santé et des services sociaux sur le VIH. Sur le terrain, cette situation créait de l'inquiétude quant au risque d'être victime de sérophobie, allant de la crainte de subir de la discrimination à celle d'être abandonné par le corps médical.

Madame Nancy Cooper, coordonnatrice du secteur hébergement, rappelle l'aspect stigmatisant du VIH, même auprès d'intervenants. En entrevue, elle racontait plusieurs expériences de discrimination ou de violation de confidentialité vécues par des PVVIH dans le réseau de la santé et des services sociaux, situations auxquelles elle a assisté. Pareilles expériences agissent à titre de frein pour les PVVIH, contribuant à leur désaffiliation du réseau public et renforçant la sérophobie intériorisée.

Un des professionnels le plus impliqué dans le suivi des PVVIH est souvent l'infectiologue. Or, les entrevues nous ont laissés une impression mitigée des liens entre les PVVIH et leur infectiologue : manque de communication, absence d'approche globale de la santé, divulgation insuffisante d'informations sur l'état de santé réel, violation de confidentialité, etc. Dans cet esprit, Karpiak et coll. (2006) soulignait le peu d'importance accordée au vieillissement dans le traitement du VIH. Cette situation favorise aussi une désaffiliation progressive des PVVIH vieillissantes quant au réseau public.

L'accès à des services de qualité est essentiel pour le bien-être des PVVIH vieillissantes. Pour l'instant, nos organisations accusent un retard certain dans ce domaine, tout comme dans la formation du personnel liée au VIH. À l'échelle du MIELS-Québec, le présent document représente un pas dans la bonne direction pour l'établissement de services destinés aux PVVIH vieillissantes et, nous le souhaitons, permettra de fournir des pistes concrètes de développement.

Relations interpersonnelles

Isolement et VIH

La littérature abordant les impacts sociaux de vieillir séropositif considère l'isolement comme une problématique d'importance (CWGHR, 2010 ; PWA, 2010 ; Wallach, 2010). Sur l'échantillon final de 914 PVVIH vieillissantes new-yorkaises dans Karpiak et coll.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

(2006), 70% demeuraient seules, une proportion nettement plus grande que celles des personnes âgées séronégatives de la même ville (32%). La même recherche démontrait que les hommes étaient plus sujets à vivre seuls (75% d'entre eux) que les femmes (58%). Bien qu'on ne puisse pas assurer que ces chiffres soient représentatifs de notre réalité, il faut reconnaître qu'un nombre élevé de PVVIH vieillissantes québécoises souffrent d'isolement et de solitude.

Dans son rapport *HIV and Aging – FINAL REPORT* (2010), le CWGHR insiste sur l'importance des réseaux sociaux et du soutien social pour assurer une bonne qualité de vie chez les personnes âgées ainsi que les PVVIH. Il faut toutefois mettre en évidence la fragilité grandissante de ces mêmes réseaux en vieillissant, entre autres reliée à la retraite et la disparition progressive des amis, des conjoints et de la famille (CWGHR, 2010 ; Karpiak et coll., 2006 ; PWA, 2010). Pour les PVVIH vieillissantes, surtout celles infectées depuis plus de quinze ans, on constate souvent une double fragilité : la première découle du vieillissement et la seconde, du VIH même. En effet, les PVVIH ayant vécu la période prétrithérapie ont parfois perdu une part importante de leur réseau social à cause de l'infection au VIH, notamment pendant les décennies 80 et 90 (Bailey, 2010 ; Société canadienne du SIDA, 2006). Plusieurs PVVIH se retrouvent donc avec un réseau déjà limité à un tournant de leur vie où le vieillissement est susceptible d'occasionner de nouvelles pertes.

Toutes les personnes séropositives vieillissantes peuvent connaître l'isolement et la solitude. Cependant, certains traits identitaires (âge, sexe, appartenance à une minorité ethnique ou sexuelle, etc.) et la présence de problématiques (toxicomanie, troubles de santé mentale, etc.) joueraient aussi un rôle. Ainsi, les PVVIH âgées vivraient plus souvent seules que les plus jeunes (Wallach, 2010). Dans le même esprit, plusieurs facteurs augmenteraient le risque d'isolement chez les hommes gais vieillissants, indépendamment de leur statut sérologique :

- Plus grande propension à demeurer seuls et à ne pas être en couple comparativement aux hétérosexuels (GMHC, 2010) ;
- Présence d'un sentiment de peur quant aux lieux de socialisation gais ou perception d'en être maintenant exclus (ACT, 2002) ;
- Perception d'être « vieux » après 40 ans (ACT, 2002) ;
- Idéalisation de la jeunesse très présente auprès des hommes gais (ACT, 2002) ;
- Liens souvent moins forts avec la famille biologique, les amis devenant une famille d'adoption et assumant plusieurs fonctions émotionnelles et légales généralement occupées par la famille biologique (Karpiak et coll., 2006).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Si l'on ajoute à ces facteurs celui d'être atteint du VIH (et donc le risque d'être victime de sérophobie), on obtient un risque encore plus grand d'isolement chez les HARSAH séropositifs de 50 ans et plus.

Par ailleurs, si un diagnostic de séropositivité au VIH peut conduire à l'isolement (Carnochan, 2010 ; Karpiak et coll., 2006), la sérophobie intériorisée ou sociale serait un facteur d'exclusion important des PVVIH de leurs réseaux habituels (ACT, 2002 ; GMHC, 2010 ; Wallach, 2010). D'autres facteurs influençant cette problématique ont aussi été relevés lors des entrevues. Nous ne citerons ici que les plus fréquemment mentionnés :

- La pauvreté, influençant la possibilité de pratiquer des sports ou d'autres activités de loisir ;
- La capacité de se déplacer ou non, incluant l'état physique des individus et l'accès à des services de transport adapté ;
- Une rupture ou un divorce, créant souvent un schisme au cœur du réseau social ;
- La difficulté de rebâtir un réseau social après le décès ou le rejet de ses proches ;
- Un réseau social dysfonctionnel, par exemple : une PVVIH vieillissante désirant arrêter de consommer des drogues, mais dont le réseau est principalement composé de consommateurs ;
- L'éloignement des proches non reliés au VIH, mais à d'autres problématiques (toxicomanie, casier judiciaire, violence, etc.) ;
- La lourdeur du soutien informel offert par les proches (abordé davantage dans la prochaine section).

Par ailleurs, il faut noter que ces facteurs se présentent souvent de concert et s'influencent entre eux.

Soutien et dévoilement

L'inclusion du dévoilement et du soutien dans la même section s'explique par le contexte particulier de vieillir séropositif. Avec l'âge, les PVVIH démontrent généralement le désir de demeurer autonome, bien que souvent accompagné par la peur de devenir dépendant ou un fardeau pour les autres (Carnochan, 2010). Toutefois, compte tenu des réalités inhérentes à vieillir séropositif, elles ont des besoins plus élevés que le reste de la population âgée (Karpiak et coll., 2006). De cette réalité peut découler un besoin de soutien plus important. Si l'on exclut le soutien formel offert par les professionnels du réseau communautaire et public, l'aide informelle est généralement offerte par des amis, des membres de la famille ou encore des conjoints, les personnes âgées favorisant généralement les individus avec lesquels elles ont des contacts étroits (Karpiak et coll., 2006).

Bien qu'aucune obligation légale n'oblige les PVVIH à révéler leur statut sérologique à leurs proches, même dans un contexte de soutien, plusieurs peuvent en ressentir

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

l'obligation morale. Marie-Ange, début de la soixantaine, dit avoir « inventé des rendez-vous médicaux » pour justifier son état de santé à ses amies ou participer à des activités du MIELS-Québec. De son côté, Élise, milieu de la cinquantaine, témoigne de l'anxiété causée par ce qu'elle appelle « le sceau du secret » quant à sa séropositivité. En plus d'être anxiogène, le dévoilement contient un risque non négligeable de subir du rejet et de la stigmatisation. Comme le souligne d'ailleurs une intervenante du MIELS-Québec, « souffrir du cancer attire la sympathie, pas le VIH. »

De nombreux facteurs viennent influencer la divulgation de la séropositivité aux proches. Wallach (2010) rapporte deux principales entraves au dévoilement d'un parent séropositif à son/ses enfant(s) : la volonté de protection (des enfants, de la relation, etc.) et la peur du rejet. Cette crainte n'est pas sans fondement, puisque la peur de la contamination et celle de la stigmatisation liée à avoir un parent séropositif sont, à différents degrés, bien réelles (Wallach, 2010). Certaines femmes séropositives interviewées soulignaient d'ailleurs que, si leurs enfants avaient bien accepté leur diagnostic, ils mentaient néanmoins sur les circonstances de la transmission lorsqu'ils abordaient la situation de leurs parents avec leurs propres réseaux sociaux (une transmission par voie sexuelle devenait une transmission accidentelle lors d'une intervention médicale, etc.). Dans certaines situations, le VIH devient toutefois un facteur de rapprochement entre enfants et parents, tout comme la présence de petits-enfants favoriserait des liens intergénérationnels plus étroits (Wallach, 2010).

Des facteurs culturels pourraient aussi influencer le dévoilement. Dans le cas des HARSAH séropositifs, les hommes caucasiens seraient plus enclins à dévoiler leur séropositivité ainsi que les circonstances de la transmission (rapports sexuels entre hommes, etc.) que les hommes noirs et hispanophones (GMHC, 2010).

Insuffisance du soutien

Toutefois, même en présence d'un réseau ouvert et compréhensif, le soutien pratique (aide aux AVD et AVQ, etc.) et émotionnel (écoute, présence, etc.) offert aux PVVIH vieillissantes serait souvent insuffisant (Wallach, 2010). Plusieurs raisons sont évoquées pour appuyer ce constat. Ainsi, le soutien informel aux PVVIH vieillissantes serait principalement offert par des amis, contrairement au reste de la population âgée dont les proches aidants appartiennent généralement à la famille, incluant les conjoints (Karpiak et coll., 2006 ; Wallach, 2010). Plusieurs de ces amis seraient eux-mêmes atteints du VIH et donc à risque de nécessiter un soutien important en vieillissant (Karpiak et coll., 2006). Cette situation créerait un risque de précarité chez les PVVIH vieillissantes, conduisant à la conclusion que les réseaux informels ne parviendraient pas à les soutenir efficacement dans toutes les situations.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Par ailleurs, les nombreuses preuves de solitude chez les PVVIH vieillissantes témoigneraient d'une distance physique et émotive de la part de leurs proches. Toutefois, le nombre d'individus impliqués dans les réseaux informels de soutien et la fréquence des contacts ne seraient pas des facteurs prioritaires pour les personnes séropositives de 50 ans et plus (Karpiak et coll., 2006). La qualité du soutien obtenu, surtout de nature émotionnelle, et la disponibilité compteraient davantage à leurs yeux. Cette situation peut cependant créer une pression supplémentaire sur les proches aidants, tout comme sur les intervenants offrant un soutien formel, conduisant à un épuisement et un effritement graduel du réseau social. Les besoins plus élevés des PVVIH vieillissantes par rapport au reste de la population âgée renforceraient aussi cette dynamique. Nous avançons l'hypothèse que cette réalité pourrait expliquer la dépendance de certains membres du MIELS-Québec envers un intervenant en particulier et leur refus de s'adresser à un autre, même si ce dernier est mieux formé sur une problématique donnée.

Kathy Dubé, intervenante de milieu au MIELS-Québec, sur les besoins des PVVIH vieillissantes :

« Plus les gens vieillissent, plus le réseau s'effrite, parce qu'ils sont dans la demande continuellement. Les gens qui sont autour [...] s'épuisent, donc les personnes se retrouvent souvent seules. Seules avec l'intervenant. »

Nancy Cooper, coordonnatrice du secteur hébergement, sur la difficulté à répondre aux besoins liés à l'isolement des PVVIH vieillissantes :

« Mais il faut continuer à s'en occuper parce que ces gens-là sont tellement isolés [...]. C'est surprenant à quel point on se retrouve à faire des choses que la famille ferait, le conjoint ferait. »

Le manque de soutien peut aussi découler d'un refus à accepter la mort prochaine d'un proche séropositif. Cette situation a été rapportée à quelques reprises en entrevues par les professionnels et touchent surtout les enfants de PVVIH en fin de vie. La logique derrière cette attitude était que, après avoir survécu à plusieurs diagnostics de « fins de vie » dus à leur séropositivité, il semblait à ces enfants que leurs parents n'étaient pas réellement à risque de décéder à court terme. On peut donc avancer qu'une méconnaissance de vieillir séropositif chez ces personnes engendrent des difficultés à comprendre le sérieux de la situation, diminuant ainsi le soutien émotionnel nécessaire à la PVVIH en fin de vie.

Proches aidants

Bien que ce document n'ait pas comme mandat de documenter la réalité des proches aidants des PVVIH vieillissantes, nous allons tout de même l'aborder brièvement. Il a déjà été mentionné plus haut que les proches aidants des personnes séropositives appartiennent

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

souvent au réseau social des amis et assument les fonctions émotionnelles et légales généralement occupées par la famille biologique (Karpiak et coll., 2006). Les individus en couple recevraient aussi un soutien important de la part de leur conjoint (Karpiak et coll., 2006).

Le document *Growing older with the epidemic : HIV and aging* (GMHC, 2010) rapporte que les proches aidants des PVVIH vieillissantes tendraient à s'éloigner de l'image de la femme dans la force de l'âge souvent associée au soutien des personnes âgées. Ils tendent à être plus jeunes que ceux de la population en général, de sexe masculin et à être des amis ou des partenaires domestiques de la personne séropositive. Lorsque les proches aidants seraient de la famille de la PVVIH vieillissante, ils seraient souvent ses parents ou encore de la parenté plus âgée (GMHC, 2010). Ces derniers rapporteraient d'ailleurs un plus grand isolement que les proches aidants appartenant à la catégorie des amis ou des partenaires, notamment à cause de leur méconnaissance du virus ainsi que des ressources et des réseaux de soutien liés au VIH (GMHC, 2010).

Plusieurs enjeux touchant les proches aidants de PVVIH vieillissantes sont relevés tant dans la littérature que sur le terrain :

- Lourdeur du soutien pratique et émotionnel requis pour une PVVIH (GMHC, 2010 ; Wallach, 2010), notamment en cas de perte d'autonomie ;
- Manque de soutien émotif adapté aux proches aidants (GMHC, 2010) ;
- Difficulté ou absence de reconnaissance des conjoints de même sexe de la part des ressources et organisations (GMHC, 2010) ;
- Manque de recherches sur les effets du vieillissement d'une personne séropositive sur son entourage (Karpiak et coll., 2006).

Au cœur du soutien aux PVVIH vieillissantes, les proches aidants représentent donc une population peu rejointe et très isolée. Ce constat est inquiétant si l'on songe que les PVVIH vieillissantes ont souvent des réseaux sociaux restreints (CWGHR, 2010 ; PWA, 2010 ; Wallach, 2010). Le retrait d'un proche aidant, soit par épuisement ou raisons personnelles, peut donc avoir pour effet d'isoler davantage la PVVIH, voire couper son seul lien avec le monde extérieur. Il convient de documenter davantage les enjeux entourant la réalité des proches aidants de PVVIH vieillissantes dans le but de développer des approches et services adaptés à les soutenir.

Intimité et sexualité

La sphère des relations interpersonnelles inclut aussi les notions d'intimité et de sexualité dans la vie des PVVIH vieillissantes. Nous avons préconisé l'utilisation du terme « intimité » allié à celui de « sexualité » plutôt que de parler « d'amour/relations amoureuses et sexualité » pour inclure dans notre analyse un spectre plus large des liens pouvant unir étroitement deux personnes (partenaire régulier, occasionnel, conjoint, amant,

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

aventure, etc.) ainsi que des besoins pouvant motiver ce type de liens (amour, affection et sentimentalité, sexualité et génitalité, création de liens, briser l'isolement, hausse de l'estime de soi, etc.).

L'intimité et la sexualité des personnes âgées et des PVVIH vieillissantes représentent un champ de recherche peu exploité. Le sujet demeure un tabou social (Carnochan, 2010 ; CWGHR, 2010 ; Remaïdes, 2012), générateur de malaises même auprès des professionnels de la santé et des services sociaux qui préfèrent l'occulter de leurs interventions (Bailey, 2010). Toutefois, les recherches tendent à démontrer qu'une proportion importante des personnes âgées sont actives sexuellement. Dans l'une d'entre elles, 55 % chez les hommes de 45 à 59 ans rapportaient avoir été actifs sexuellement dans les six derniers mois ; 50 % des femmes du même âge rapportaient la même chose (GMHC, 2010). Dans la même étude, à la même question, 31 % des hommes de 61 à 74 ans et 25 % des femmes de la même cohorte rapportaient des rapports sexuels dans les six derniers mois. Une étude différente menée par le *National council on aging* rapportait que parmi les gens âgés de plus de 60 ans, 61 % des hommes et 37 % des femmes étaient sexuellement actifs, les individus dans la soixantaine étant davantage sujet à l'être que ceux de plus de 80 ans.

À l'opposé, Wallach (2010) rapporte que les PVVIH vieillissantes ont souvent « une vie affective et sexuelle limitée. » Ainsi, la moitié des participants de l'échantillon ROAH (Karpiak et coll., 2006) mentionnaient ne pas avoir eu de relations sexuelles dans les trois mois précédents leur entrevue. Les chercheurs attribuaient possiblement ce résultat au fait que 70 % des participants de l'échantillon ROAH demeuraient seuls alors que seulement 15% d'entre eux demeuraient avec un partenaire avec qui ils avaient des relations sexuelles. Cette recherche ne mentionnait pas les différences entre les hommes et les femmes, limitant notre comparaison avec les statistiques touchant la population âgée en général. Différents facteurs viennent cependant appuyer ce constat de vie affective et sexuelle limitée chez les PVVIH vieillissantes :

- Absence d'un conjoint ou d'un partenaire stable chez plusieurs (Wallach, 2010), entre autres due au veuvage ou à la perte du réseau social (incluant les conjoints) liée au VIH (Société canadienne du SIDA, 2006) ;
- Renonciation à toute sexualité liée au VIH (peur de transmettre le virus, du dévoilement, du rejet, des risques de judiciarisation, etc.) ;
- Renonciation à toute sexualité due au vieillissement (Wallach, 2010) et des problématiques reliées, telles que l'absence de désir sexuel (CATIE, 2010 ; Wallach, 2010), la peur du rejet lié à l'âge (Wallach, 2010), la valorisation de la jeunesse, très présente auprès des HARSAH (ACT, 2002), mais aussi dans la société en général (Société canadienne du SIDA, 2006) ; les modifications corporelles (CWGHR, 2010 ; Société canadienne du SIDA, 2006 ; Wallach, 2010), etc. ;

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

- Difficultés pour les femmes séropositives à négocier le condom avec les hommes âgés hétérosexuels (Wallach, 2010) ;
- Problématiques liées à la libido masculine en vieillissant, dont la dysfonction érectile (ACT, 2002 ; Karpiak et coll., 2006) ; de 25 à 60 % des hommes séropositifs souffriraient d'ailleurs de problèmes semblables (Deligne, 2008) ;
- Problématiques liées à la libido féminine en vieillissant, dont la ménopause (Karpiak et coll., 2006).

Au-delà de ces facteurs, d'autres enjeux intrinsèques aux relations intimes et sexuelles (préférences et critères de sélection, divergences d'opinions ou de valeur, présence de problématiques particulières telle que la toxicomanie ou des troubles de santé mentale, etc.) peuvent influencer la vie affective et sexuelle des PVVIH vieillissantes.

Les neuf PVVIH interviewées dans le cadre de notre recherche se définissaient comme célibataires au moment des entrevues, la plupart depuis de nombreuses années. De deux à trois des facteurs spécifiés plus haut se retrouvaient spontanément dans leur discours pour expliquer leur vie affective et sexuelle limitée. Certains représentaient aussi des réalités ou croyances personnelles à chacune. Marie-Ange, début de la soixantaine, ajoute les difficultés de dialoguer sur la santé sexuelle avec les hommes de sa génération, soupçonnant qu'ils démontreraient davantage de préjugés que les hommes plus jeunes. Alexandre, milieu de la cinquantaine, qualifie la relation avec son conjoint aujourd'hui décédé du VIH « d'accomplissement amoureux, » mentionnant que ce bonheur passé lui apporte toujours une satisfaction, mais le rend hésitant à s'impliquer de nouveau de peur d'être déçu. Toutefois, il a la conviction que de vieillir auprès d'un conjoint lui aurait apporté une vision différente du vieillissement et du VIH. Laurent, milieu de la cinquantaine, relate les difficultés de rencontrer en tant que célibataire et les refus fréquents qu'il a essuyés à la suite du dévoilement de sa séropositivité. « *Si tu es pas (déjà) en couple, bonne chance!* », mentionne-t-il. René, milieu de la cinquantaine, tente d'envisager la situation sous un angle positif, parlant de solitude, mais aussi d'un « apprentissage de l'indépendance. » Tous mentionnent cependant que, de différentes manières, l'absence d'un partenaire intime crée un manque, un « vide » dans leur existence.

Prévention et santé sexuelle des PVVIH vieillissantes

Au-delà de la vie affective et sexuelle limitée souvent rapportée chez les PVVIH vieillissantes, il demeure que certaines continuent d'avoir des relations intimes et sexuelles. Cette réalité s'accompagne d'un certain nombre d'enjeux, dont la prévention des ITSS et la promotion d'une santé sexuelle saine. Il faut noter que la prévention des ITSS n'est pas limitée qu'à empêcher la transmission du VIH d'un partenaire séropositif à un partenaire séronégatif, mais touche aussi la transmission d'une autre ITSS ou d'une souche différente du VIH à un partenaire séropositif. Compte tenu du système immunitaire généralement

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

moins fort des PVVIH et des personnes âgées, le risque de transmission est inquiétant dans les deux cas.

Malheureusement, peu de campagnes de prévention, d'outils ou de services en lien avec la santé sexuelle sont adaptés pour les personnes âgées, séropositives ou non (Bailey, 2010 ; CWGHR, 2010 ; WHO, 2009), notamment à cause du tabou entourant la sexualité des personnes âgées (Bailey, 2010 ; CWGHR, 2010 ; Remaïdes, 2012). Dans son dossier *Vieillir +* de février 2012, la revue Remaïdes souligne qu'au cours des dix dernières années, le « nombre de nouveaux cas de syphilis, gonorrhée, chlamydia et d'infection par le VIH a doublé parmi les plus de 50 ans » aux États-Unis, en Grande-Bretagne et au Canada. De plus, les personnes âgées seraient moins enclines à se protéger lors de rapports sexuels (WHO, 2009), augmentant ainsi les risques de transmission.

Par ailleurs, 33 % des participants de l'échantillon ROAH ayant eu des relations sexuelles dans les trois derniers mois (la moitié de l'échantillon total) auraient eu des rapports sexuels à risque élevé de transmission du VIH pendant cette période, soit une pénétration anale ou vaginale, réceptive ou insertive, non protégée (Karpiak et coll., 2006). Parmi les raisons invoquées pour avoir de relations sexuelles non protégées, les participants de cette recherche citaient le désir d'avoir une relation sexuelle et leur attirance pour leur partenaire (32 %), à la demande du partenaire (28 %), la consommation de drogues (27 %), la présence de symptômes dépressifs ou de dépendance affective (19 %) et la perception d'un risque peu élevé de transmission d'une ITSS (14 %). Par ailleurs, des intervenants interviewés mentionnent que plusieurs PVVIH ont une méconnaissance des risques liés à la sexualité, notamment en lien avec le concept de la charge virale indétectable, des risques reliés à la co-infection VIH et d'une autre ITSS ainsi que le risque de transmission par sexe oral. Soulignons toutefois que 28 % de l'ensemble des participants ROAH ayant eu des relations sexuelles dans les trois derniers mois déclaraient que, en aucune circonstance, ils n'auraient de relations sexuelles non protégées (Karpiak et coll., 2006).

Si les relations sexuelles impliquant la pénétration diminueraient avec l'âge, la principale cause de transmission du VIH chez les personnes âgées serait néanmoins les relations sexuelles, laissant supposer que le risque de transmission lors d'une seule relation sexuelle serait élevé chez les personnes âgées (WHO, 2009). Pour l'instant, on ne peut que spéculer sur les causes derrière cette réalité. L'amincissement de la muqueuse vaginale chez la femme et l'augmentation de la prévalence d'anticorps combattant le virus de l'herpès simplex de type II (une ITSS augmentant les risques de transmission du VIH) étant deux raisons possibles (WHO, 2009). Cette dernière raison supposerait la présence de comportements sexuels à risque même en vieillissant (WHO, 2009).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Il apparaît évident que des recherches doivent être réalisées pour documenter davantage cette problématique ainsi que pour développer des approches et services de prévention spécialement adaptés aux personnes âgées, séropositives ou non. Par ailleurs, ces recherches et services devraient s'orienter selon trois angles, soit celui de la population âgée en général, celui des PVVIH vieillissantes et finalement un angle commun permettant de créer des ponts entre les deux populations.

Vieillir séropositif occasionne donc plusieurs défis sur le plan des déterminants sociaux de la santé, tant pour les PVVIH que pour les professionnels œuvrant auprès d'elles. Malheureusement, les besoins sociaux des personnes séropositives vieillissantes sont souvent occultés du soutien qui leur est offert dans le réseau public ou est alors insuffisant. Les déterminants sociaux représentent toutefois une sphère d'action importante de l'action communautaire. Nous espérons donc que les données présentées dans cette section pourront nourrir la réflexion du MIELS-Québec dans le développement ou l'adaptation de services destinés aux PVVIH vieillissantes.

Enjeux pour le MIELS-Québec

La section précédente concluait notre portrait des impacts du vieillissement chez les personnes séropositives. Nous tenterons maintenant de situer cette problématique dans le quotidien des PVVIH et professionnels du MIELS-Québec, plus particulièrement dans les enjeux qu'elle engendre pour l'organisme. Chaque catégorie d'enjeux sera associée, le cas échéant, à une ou des recommandations destinées à l'organisme. Dans le cadre de cette section, le terme « membre » est utilisé comme synonyme de « personne séropositive membre du MIELS-Québec. » Cette terminologie ne correspond pas entièrement à la réalité de l'organisme, où tant les individus séropositifs que séronégatifs peuvent être membre. Toutefois, pour les besoins de ce document, nous jugeons que cette appellation faciliterait la compréhension des lecteurs.

Présentation du MIELS-Québec

Mission

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Mission du MIELS-Québec, telle que présentée dans le *Rapport annuel 2011-2012* (MIELS-Québec, 2012) :

« (...) MIELS-Québec est un organisme communautaire qui vise à permettre à toute personne vivant avec le VIH-sida d'évoluer dans la dignité humaine et de s'assurer que ses droits, son intégrité et ses libertés soient préservés.

MIELS-Québec offre également son soutien aux personnes et aux organisations à qui il propose des services d'information, d'éducation et de présentation sur le VIH-sida et autres infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS).

MIELS-Québec accueille toute personne sans égard aux origines ethniques, au style de vie, aux croyances ou à l'orientation sexuelle. »

Comme l'ont rapporté les intervenants interviewés, les réalités variées des populations desservies par l'organisme engendrent d'autres problématiques s'inscrivant bien au-delà de la lutte VIH-sida, bien qu'étroitement imbriquées à cette dernière. Dans une perspective de santé globale, MIELS-Québec oriente son offre de services pour répondre à ses différentes réalités, soit en termes de services concrets ou de référence vers d'autres organismes.

Bref historique

Fondé en 1986, MIELS-Québec œuvre depuis plus de 27 ans dans le domaine du VIH-sida. Contemporain de la période prétrithérapie, surnommée avec justesse les années noires de l'épidémie, l'organisme s'est adapté à l'évolution des connaissances liées au virus ainsi qu'à la modification des réalités en découlant. L'origine de ce document provient d'ailleurs d'une volonté de l'organisme d'adapter ses approches et services à une réalité émergente, soit le vieillissement des PVVIH.

MIELS-Québec est né de l'action du CIELS-Québec, le Comité d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec, une initiative découlant de la mobilisation de la communauté gaie de Québec. Dès juillet 1986, CIELS devient MIELS et entreprend les démarches pour être officiellement reconnu (obtention des lettres patentes en date du 24 septembre de la même année). À partir de ce moment, l'organisme grandit au fil des changements parsemant l'histoire du VIH au Québec et en Occident : développement de stratégies gouvernementales de lutte contre le sida, arrivée de l'AZT, création du ruban rouge par Frank Moore, début des bithérapies, puis de la trithérapie dès 1996, diminution du nombre de décès liés au sida, médiatisation de cas liés à la criminalisation du VIH-sida au Canada, début d'études sur la Prophylaxie préexposition (PPrE), etc.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Sur la scène locale, 2007 voit la fusion du MIELS-Québec avec le Regroupement des personnes vivant avec le VIH-sida de Québec (RPVVIH). Créé en 1990, le Regroupement avait pour but d'offrir aux PVVIH un « lieu spécifique, une entité autonome où il est possible de se mobiliser et de se regrouper afin de mieux s'entraider » entre PVVIH (MIELS-Québec, 2011, *25 ans d'histoire. En marche vers la victoire*). Cette fusion est suivie en 2011 par la relocalisation de l'organisme au 625, avenue Chouinard, Québec, anciennement un centre de soins palliatifs pour les personnes séropositives en fin de vie nommé la Maison Marc-Simon.

Aujourd'hui, MIELS-Québec compte plus de cent bénévoles, employés et partenaires dans son équipe ainsi que plus de 300 membres séropositifs, tous unis dans une offensive contre le VIH-sida (MIELS-Québec, 2012).

Aperçu des secteurs et services

MIELS-Québec réunit trois secteurs d'activités sous un même toit : l'entraide, l'hébergement et la prévention. Les informations présentées dans cette partie sont superficielles et n'illustrent pas la globalité des services offerts par l'organisme. Pour des informations supplémentaires, nous vous invitons à consulter le *Rapport annuel 2011-2012* du MIELS-Québec (2012), disponible sur demande auprès de la direction de l'organisme.

Le secteur entraide offre des services tant aux personnes séropositives qu'à leurs proches. Par ses actions, il vise « à briser l'isolement, à outiller les membres face à leur santé globale et à lutter contre l'appauvrissement des personnes vivant avec le VIH-sida » (MIELS-Québec, 2012). Parmi ses activités, citons un large éventail de projets alimentaires (dîner, banque alimentaire, distribution de colis alimentaires, etc.), des services de soutien individuel et d'accompagnement de groupe, des activités sociales liées ou non à la cause du VIH-sida ainsi que des services d'information et de formation (ateliers, conférences, journal interne le *Sidus Express*, etc.). De plus, il offre un milieu de vie pour les PVVIH, ouvert de jour. Les membres séropositifs peuvent aussi bénéficier d'un soutien matériel et financier offert par le Programme d'aide matérielle et financière (PAMF) grâce aux activités d'autofinancement.

L'hébergement Marc-Simon (HMS) offre des services de répit et convalescence aux PVVIH. Cinq chambres sont disponibles pour un hébergement de court à moyen terme. Un encadrement 24/7 est assuré par une équipe d'intervenants. À cela s'ajoute la présence d'une infirmière communautaire et de la coordination du secteur sur semaine. L'admission de chaque résident doit être demandée par un professionnel extérieur à l'organisme et est analysée par un comité interne. Durant leur séjour, chaque PVVIH bénéficie d'un plan d'intervention élaboré selon ses besoins, ainsi que d'un plan de soins. Selon la réalité de chaque résident, un suivi post-hébergement peut être offert. Pour l'année 2011-2012, on dénombre 32 admissions à l'HMS.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Le secteur prévention « s'adresse aux personnes les plus à risque de contracter le VIH ou une autre ITSS (...), mais aussi à la population en général. En plus de l'intervention auprès de ces populations, le but du secteur est de « les rejoindre en proposant des projets et activités de prévention » encourageant une prise en charge individuelle et collective de la santé sexuelle » (MIELS-Québec, 2012). Ses activités sont diversifiées et orientées par une approche de réduction des méfaits. Elles incluent entre autres la promotion et la tenue de cliniques de dépistage, des ateliers de prévention, la distribution et la promotion de matériel préventif (condoms, digues dentaires, sachets de lubrifiant, etc.), l'intervention de milieu (incluant un volet logement) ainsi que des projets jeunesse et HARSAH.

Bien qu'ayant des champs d'activités définis, les secteurs de l'organisme travaillent de concert pour éviter le cloisonnement de leurs services et ainsi offrir une réponse plus complète aux besoins des populations desservies. Une équipe de bénévoles, dont plusieurs sont atteints du VIH, offrent un soutien essentiel à la survie de l'organisme.

Vieillessement des PVVIH : enjeux pour le MIELS-Québec

Non seulement les impacts de vieillir séropositif sont multiples, mais ils agissent en synergie. Il est donc difficile d'en isoler les enjeux. Pour faciliter la compréhension de cette section, nous allons toutefois tenter de les définir individuellement. La mention de « perte d'autonomie » dans la formulation de certains enjeux se justifie non seulement par la présence fréquente de cette problématique chez les PVVIH vieillissantes, mais aussi par son inclusion dans la planification stratégique du MIELS-Québec (2011), soit l'*Orientation III : Adapter les services et activités au vieillissement et à la perte d'autonomie des PVVIH*.

Pour les besoins de ce document, nous considérons comme un enjeu toute situation, réalité ou problématique vécue ou relevée par les personnes fréquentant l'organisme (membres séropositifs ou non, bénévoles, professionnels, etc.) ou encore des partenaires, et touchant le vieillissement des personnes séropositives. Les enjeux retenus respectent les limites actuelles de l'organisme, sa mission et ses champs d'action. Pour illustrer notre pensée, nous prendrons en exemple la problématique de la toxicomanie, rencontrée chez plusieurs membres de l'organisme. MIELS-Québec n'offre pas de thérapie en lien avec un problème de toxicomanie. Toutefois, si un membre demande du soutien à ce sujet, l'équipe pourra l'orienter dans ses démarches, intervenir de manière ponctuelle ou régulière avec lui ou encore sensibiliser l'organisme offrant pareille thérapie à la réalité de vivre avec le VIH. Le rôle du MIELS-Québec n'est donc pas de se substituer à des entités ou programmes déjà existants. Dans cette optique, ce document s'attarde principalement aux enjeux touchant les services actuels du MIELS-Québec ou encore les situations où nous avons constaté une absence de services, à l'organisme ou dans les réseaux public, privé ou communautaire.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Cette liste d'enjeux prend en compte les problématiques majeures relevées lors de la collecte de données. Des besoins reliés à des réalités individuelles particulières peuvent ne pas s'y retrouver. D'un autre côté, certains enjeux ne sont pas directement liés au vieillissement des PVVIH. Compte tenu de leur influence possible sur les recommandations comprises dans ce document, nous les avons inclus ici. Au-delà des enjeux soulignés, il faut mentionner que de nombreux commentaires positifs ont été relevés lors de la collecte de données. Plusieurs PVVIH sont reconnaissants envers le MIELS-Québec, ses services ou certains intervenants, antérieurement ou actuellement en poste. D'autres vantent l'organisme comme « LA » référence VIH à Québec, « présent à chaque étape » souligne Élise. Françoise, témoigne de la qualité et surtout la stabilité de l'équipe, une grande force selon elle. Les professionnels interviewés manifestent aussi une fierté à travailler pour le MIELS-Québec. Enfin, tous partagent le désir d'une évolution positive pour l'organisme, formulant des critiques et constats que nous analyserons dans les pages suivantes.

Lutte à la pauvreté

Tel que mentionné plus haut, la pauvreté affecte un grand nombre de PVVIH vieillissantes (CWGHR, 2010 ; Karpiak, Shippy et Cantor, 2006 ; Wallach, 2010). Heureusement, MIELS-Québec offre plusieurs services de lutte à la pauvreté destinés aux personnes séropositives, peu importe leur âge. Ils se divisent en deux catégories principales, soit les projets alimentaires et la PAMF.

Projets alimentaires

Ces dernières années, un souci a été accordé (et continue de l'être) à la consolidation et l'amélioration de ce volet du secteur Entraide, avec des conséquences positives tant pour l'organisme que les populations qu'il dessert. Dans l'ensemble, les PVVIH interviewées attestent l'importance des projets alimentaires au MIELS-Québec. La Banque alimentaire et la distribution de colis alimentaires en collaboration avec Moisson-Québec sont citées comme des réussites de l'organisme, les cuisines collectives et les diners étant aussi appréciés. Même les PVVIH interviewées n'utilisant pas ces services reconnaissent leur bien-fondé. Toutes deux dans la soixante, Marie-Ange et Juliette témoignent que, dans l'optique où leurs revenus diminueraient (retraite, crise financière, etc.), l'existence des projets alimentaires les rassure quant à leur avenir.

Un point mérite toutefois d'être soulevé. Avec le vieillissement accéléré ainsi que les nombreuses comorbidités frappant fréquemment les PVVIH de 50 ans et plus, on peut se questionner si les projets alimentaires parviennent, dans leur fonctionnement actuel, à rejoindre les membres en perte d'autonomie. Il est raisonnable de supposer que certains ne peuvent pas se déplacer pour bénéficier de ces services, mais aussi qu'ils ne possèdent pas un réseau pouvant effectuer cette tâche pour eux. Il est possible que ces membres ignorent

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

les ressources de lutte contre la pauvreté et de soutien à domicile disponibles pour eux, tant au MIELS-Québec que dans d'autres organismes.

Bien que l'intervention à domicile se soit développée davantage ces dernières années au MIELS-Québec, elle demeure marginale et axée sur des besoins précis : accompagnement lié à la recherche de logements ou la relocalisation, suivi post-hébergement et besoins ponctuels, surtout en lien avec l'intervention de milieu. Dans cette optique, il est difficile de déterminer le nombre de PVVIH vieillissantes ou en perte d'autonomie admissibles aux projets alimentaires, mais n'en bénéficiant pas. Un service d'intervention à domicile pourrait se révéler bénéfique dans ces situations. Avant d'envisager un pareil service, il faudrait cependant documenter les besoins en lien avec cet enjeu.

Considérant que l'alimentation est non seulement un besoin de base, mais également un élément favorisant le maintien de la santé globale, il est recommandé de :

- Explorer les ressources d'aide autres qu'au MIELS-Québec afin de référer les PVVIH dont la mobilité est réduite.

Programme d'aide matérielle et financière du MIELS-Québec (PAMF)

La PAMF est entièrement dépendante des activités d'autofinancement du MIELS-Québec. Si la pertinence de ce service n'est pas remise en question par les PVVIH et professionnels interviewés, quatre problématiques majeures ont été soulignées :

- La difficulté de renouveler les campagnes de financement, tant en terme d'activités que de partenaires ;
- La baisse constante des montants disponibles pour ce service depuis les dernières années ;
- Le temps exigé des employés pour l'organisation et l'animation de ces activités dans un contexte où la charge de travail augmente plus rapidement que les ressources disponibles pour l'accomplir ;
- Le manque de mobilisation des membres bénéficiaires de la PAMF et des bénévoles.

Des modifications ont bien été apportées à la PAMF ces dernières années, notamment en lien avec les biens et services remboursables. De plus, le comité de la PAMF a porté une attention particulière à l'augmentation du nombre de PVVIH, notamment celles qui vivent depuis longtemps avec le VIH.

Nous savons la question de l'autofinancement au cœur des préoccupations du MIELS-Québec. Il est raisonnable de croire que les demandes de soutien financier liées au vieillissement et la perte d'autonomie risquent d'augmenter et ne pouvons que souhaiter que l'organisme parvienne à assurer le maintien de ce service dans le futur.

Considérant les difficultés liées aux levées de fonds, il est recommandé de :

- Observer et évaluer les changements sur les demandes d'aide en lien avec le vieillissement ;
- Envisager de nouveaux moyens pour impliquer les membres et la communauté dans la cueillette de fonds.

Communautés d'appartenance et traits identitaires

Dans sa présentation *Vieillir avec le VIH. Quelles répercussions sur la vie personnelle et sociale?*, Wallach (2010) mentionne la présence de traits identitaires pouvant augmenter le risque de stigmatisation chez les PVVIH vieillissantes (genre, orientation sexuelle, origine ethnique, etc.). S'ils sont reconnus comme des forces et correctement valorisés, ces traits identitaires peuvent toutefois contribuer au cheminement positif et à la qualité de vie des personnes séropositives, vieillissantes ou non.

MIELS-Québec affiche déjà des expériences positives dans la constitution de groupes affinitaires basés sur des traits identitaires spécifiques (groupe de femmes séropositives, groupe de jeunes séropositifs). Bien que la continuité de l'implication des participants demeure un défi constant, les retombées de ces groupes sont multiples : briser l'isolement, création et maintien de liens avec des pairs, développement d'un réseau de soutien et d'entraide, normalisation de son vécu et hausse de l'estime de soi. MIELS-Québec favorise le fonctionnement autonome de ces groupes, avec les participants prenant les décisions et un intervenant en soutien.

Depuis plus d'un an, MIELS-Québec travaille à la création d'un groupe affinitaire pour les personnes séropositives infectées depuis plus de 15 ans. La première rencontre aura servi à cerner les attentes des membres potentiels de ce groupe de pairs. Après avoir soulevé des interrogations sur l'âge, les années d'infection, le sexe et l'orientation sexuelle, il a été retenu que ce groupe serait formé d'hommes devenus séropositifs avant 1996.

Lors de la collecte de données, certains HARSAH séropositifs ont partagé leur impression que « les gais ont été tassés » du quotidien de l'organisme. Selon les témoignages recueillis, la présence de cette communauté a été historiquement importante au MIELS-Québec, mais se serait amenuisée depuis le début des années 2000 ou en donne l'impression. Certains associent cette diminution de fréquentation des hommes homosexuels séropositifs à d'anciennes frustrations liées à la fusion du MIELS-Québec avec le RPVVIH-Québec. D'autres l'attribuent à l'augmentation du nombre de membres aux prises avec des problèmes de toxicomanie ou de santé mentale. La présence de préjugés entre les deux groupes a d'ailleurs été relevée plus haut (voir la section *Vieillir séropositif et santé mentale : les impacts, le point Stigmatisation*).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

MIELS-Québec effectue déjà un travail de sensibilisation auprès de ses membres à propos des tensions entre les différentes sous-populations de PVVIH. La création de groupes ayant certaines affinités, loin d'encourager la ségrégation, atteint deux objectifs importants : le maintien d'un sentiment d'appartenance envers le MIELS-Québec et la présence d'un espace privilégié pour échanger entre pairs aux nombreux points communs. Des activités adaptées aux réalités de chacun (exercices physiques selon les capacités et l'autonomie de tous, ateliers, etc.) peuvent aussi être encouragées. Dans cette optique, la création d'un groupe pour hommes gais ou HARSAH, soit par le biais du groupe des « 15 ans et plus » ou la création d'un nouveau groupe, apparaît comme une option intéressante pour offrir un espace propre à ces hommes.

Tel que le mentionne Laurent, homme séropositif, fin de la cinquantaine, des « ponts » doivent être créés entre les différents groupes pour leur éviter d'évoluer en vases clos. Ces ponts peuvent prendre la forme d'activités sociales où chacun est appelé à échanger et apprendre du vécu de l'autre. Dans tous les cas, le développement et le maintien de groupes de pairs constitue une approche à encourager au MIELS-Québec.

Considérant l'importance du soutien entre pairs, il est recommandé de :

- Renforcer le groupe de PVVIH d'expérience ;
- Évaluer et offrir d'autres groupes de soutien pour des personnes de plus de 50 ans.

Particularités liées aux communautés culturelles

Bien que peu représentées au sein du MIELS-Québec, nous savons que les PVVIH issues des communautés culturelles vivent souvent de l'isolement (Wallach, 2010). La séropositivité peut expliquer cette situation, tout comme d'autres facteurs intrinsèques à l'immigration (barrière de la langue, cultures et valeurs différentes, racisme, etc.). Le vieillissement peut aussi exacerber cet isolement.

MIELS-Québec emploie actuellement un intervenant dont le mandat est de rejoindre les PVVIH et alliés issus des communautés culturelles. Au moment de rédiger ce document, ce poste est lié à un contrat de deux ans et non à un poste permanent. Advenant l'augmentation du nombre de membres issus de communautés culturelles, nous soulignons l'importance d'assurer un transfert d'expertise sur l'intervention en contexte multiculturel auprès des employés du MIELS-Québec, avec minimalement la coordination et un intervenant de chaque secteur en bénéficiant.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Considérant l'état des connaissances actuelles des différentes communautés culturelles à Québec, il est recommandé de :

- Se documenter sur les PVVIH de 50 ans et plus issues de l'immigration ;
- Assurer le transfert de ces connaissances à la coordination et des intervenants clefs de chaque secteur.

Bénévolat

MIELS-Québec a la chance de pouvoir compter sur le soutien de plusieurs bénévoles. Sans eux, certains services ne pourraient pas être offerts, du moins dans leur forme actuelle. Si le recrutement et la formation demeurent des défis constants en lien avec le bénévolat, une problématique particulière mérite d'être abordée : le vieillissement de l'équipe de bénévoles.

Vieillir n'est pas synonyme d'inutilité. Ainsi, nombreux bénévoles du MIELS-Québec comptent parmi les membres âgés de 50 ans et plus. Malheureusement, les PVVIH vieillissantes sont sujettes à des difficultés pouvant limiter leur implication. Des bénévoles, autrefois très impliqués, ne peuvent plus offrir le même soutien qu'auparavant. Pour Françoise par exemple, milieu de la cinquantaine, la perte d'autonomie liée à sa santé lui empêche tout bénévolat maintenant. D'autres raisons peuvent aussi justifier l'arrêt ou la diminution du bénévolat, telles que le désir de relever de nouveaux défis ou de réajuster ses priorités en vieillissant. La présence de comorbidités diminuant les capacités physiques et cognitives est aussi citée comme un facteur majeur.

Chacune de ces conditions peut conduire à la diminution, voire la cessation de l'implication au MIELS-Québec. À ces réalités peut s'ajouter ce que nous définissons comme une « fatigue » ressentie par certains bénévoles de longue date, appartenant souvent au groupe des PVVIH vieillissantes. Cette fatigue trouverait sa source dans des facteurs inhérents à la réalité bénévole, mais pouvant se révéler irritants à long terme, tels que :

- Des difficultés de recrutement de nouveaux bénévoles ;
- Des résistances ou désaccords à adopter de nouvelles approches ou s'adapter à l'évolution de l'organisme ;
- L'idéalisation de « l'ancien temps » ;
- Difficulté d'intégration de nouveaux éléments au sein de l'équipe, employés ou bénévoles.

Étant donné que l'équipe de bénévoles du MIELS-Québec compte plusieurs membres de 50 ans et plus, on peut s'attendre à une diminution progressive du bénévolat chez cette population dans les prochaines années. Dans le pire des cas, la possibilité d'une baisse drastique est envisageable. Si l'on songe à la fragilité physique de certaines PVVIH vieillissantes, cette éventualité devient bien réaliste. En aucun cas, nous ne suggérons

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

d'exclure les bénévoles plus âgés avant qu'ils manifestent le désir de diminuer ou d'arrêter leur implication. Au contraire, leur expérience se révèle un atout à valoriser, mais aussi à préserver. Il est donc essentiel d'assurer le transfert de leurs connaissances au reste de l'équipe et aux nouveaux bénévoles. Déterminer des moyens pour le faire doit accompagner cette démarche. Les professionnels doivent aussi demeurer vigilants de manière à soutenir les bénévoles dans leur processus de vieillissement et leur implication.

Considérant les bienfaits de l'implication bénévole tant pour la personne que pour l'organisme, il est recommandé de :

- Prévoir le transfert de connaissances des bénévoles d'expérience vers les nouveaux ;
- Favoriser l'implication des bénévoles d'expérience dans le respect de leurs capacités.

Création de liens de collaboration et de sensibilisation

Auprès des acteurs du domaine du vieillissement

Tel que soulevé dans le document *HIV and Aging – FINAL REPORT* (CWGHR, 2010), le développement de liens de collaboration entre les acteurs du domaine du vieillissement et ceux du VIH s'avère primordial dans les prochaines années. Or, pareils partenariats n'existent pas encore ou alors de manière limitée au MIELS-Québec. Dans son rapport, le CWGHR (2010) encourage la création de liens basés sur des projets précis, liés à quatre sphères d'action :

- La santé mentale ;
- La santé physique ;
- La prévention, tant du VIH, des autres ITSS que des comorbidités liées au vieillissement ;
- Les déterminants sociaux de la santé.

Ce rapport suggère aussi une définition précise des rôles de chaque acteur. Ces recommandations méritent d'être considérées attentivement. Notons aussi que les acteurs du domaine du vieillissement sont multiples. Les approcher tous sans sélection préalable peut se révéler fastidieux, sans garantir une meilleure atteinte de nos objectifs. Il importe donc que le MIELS-Québec définisse d'abord la nature des liens qu'il désire établir avec cette communauté. Il pourra ensuite développer des partenariats actifs, idéalement construits et maintenus autour de projets concrets et limités en nombre pour éviter l'éparpillement. Les projets retenus devraient pouvoir permettre l'implication de tous les secteurs de l'organisme, à des degrés différents, selon l'expertise de chacun.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Considérant les nombreux facteurs qui interagissent dans la question du vieillissement chez les PVVIH, il est recommandé de :

- Clarifier les limites d'intervention de l'organisme ;
- Identifier les partenaires complémentaires prioritaires ;
- Proposer des projets concrets de partenariats dans un esprit de complémentarité et de continuum de services (par exemple : une formation destinée au personnel des services d'hébergement et de soins à domicile).

Après des partenaires déjà existants

Plusieurs partenariats entre MIELS-Québec et d'autres organismes se déroulent de manière égalitaire et respectueuse. D'autres génèrent toutefois des frustrations chez des professionnels du MIELS-Québec. Les informations tirées de la collecte de données démontrent que les partenariats touchant directement les PVVIH vieillissantes et en perte d'autonomie relèvent surtout de la deuxième catégorie. Parmi les situations problématiques fréquemment énoncées par les professionnels interrogés, citons :

- Le manque de communication, d'ouverture et de reconnaissance de la part des employés et organisations du réseau public ;
- L'impression que le réseau public se décharge de ses responsabilités sur le MIELS-Québec et ses intervenants ;
- Les difficultés à établir et faire respecter des ententes claires;
- Les rigueurs de la bureaucratie ;
- Les changements fréquents du personnel affecté aux dossiers des membres.

Ces situations ne sont pas généralisables à tous les partenaires du MIELS-Québec, mais suffisamment présentes pour justifier leur inclusion dans cette section. Plusieurs intervenants rapportent aussi des impacts négatifs sur les PVVIH vieillissantes et en perte d'autonomie : exclusion de certains programmes (faute de correspondre aux critères d'admission), risque de stigmatisation et de violation de la confidentialité des usagers, obligation de dévoiler le statut sérologique et vécu à chaque intervenant rencontré, difficultés de créer des liens à long terme avec un intervenant, etc.

Au risque de se répéter, rappelons que la problématique du vieillissement des PVVIH engendre des impacts particuliers et complexes, nécessitant une approche globale et non centrée sur la seule santé physique. De plus, le nombre de personnes séropositives de 50 ans et plus est appelé à augmenter dans les prochaines années, jusqu'à 20 % de la population totale des PVVIH canadiennes selon CATIE (2010). Nous soupçonnons donc que les collaborations reliées au vieillissement et à la perte d'autonomie chez les PVVIH sont non seulement appelées à augmenter entre le MIELS-Québec et le réseau de la santé, mais aussi à se diversifier.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Parmi les pistes de solutions recensées lors des entrevues et touchant la sensibilisation des partenaires, une d'envergure mérite d'être soulignée : l'établissement par le MIELS-Québec d'une formation de base obligatoire sur le VIH pour tous les futurs professionnels du réseau de la santé et des services sociaux étudiant dans la région de la Capitale-Nationale (03), réalisée avec le soutien financier des instances appropriées (Santé publique, Ministère de l'Éducation, etc.). Actuellement, le secteur prévention offre des ateliers d'information auprès de certains groupes d'étudiants dans le domaine de la santé et des services sociaux, mais sur demande seulement. La personne ayant proposée la formation obligatoire fait le pari de sensibiliser tous les professionnels tôt dans leur formation (« en amont ») et ainsi éviter les risques de discrimination des personnes séropositives plus tard dans un contexte d'intervention sur le marché du travail. Sans parvenir à enrayer complètement les manifestations de sérophobie, il est certain que ce type d'approche aurait certainement des retombées sociales positives à long terme (moins de stigmatisation, meilleure accessibilité des services pour les PVVIH, etc.).

À court terme, MIELS-Québec bénéficierait aussi de développer un partenariat plus étroit avec un ou des médecins qui pourraient s'associer particulièrement aux secteurs de l'hébergement et de l'entraide et offrir des consultations à l'organisme. Ces collaborations devraient idéalement impliquer des individus sensibilisés au milieu communautaire et familiarisés avec l'approche de santé globale du MIELS-Québec.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Considérant les diversités d'intervenants des réseaux public, privé et communautaire, les approches et méthodes de travail différentes, les ententes floues ou non respectées et le roulement de personnel, il est recommandé de :

- Établir ou renforcer des partenariats, notamment auprès du réseau de la santé et des services sociaux, en établissant des ententes écrites claires où les rôles et obligations de chaque acteur doivent être établis avec précision ; des mécanismes d'évaluation du fonctionnement de ces ententes et de la satisfaction des acteurs impliqués doivent aussi être créés ou, s'ils existent, respectés ;
- Sensibiliser les partenaires, particulièrement les dirigeants et employés d'organismes du réseau de la santé et des services sociaux avec lesquels MIELS-Québec collabore, aux réalités du vieillissement des personnes séropositives ;
- Impliquer les PVVIH de 50 ans et plus dans les différentes démarches.

Considérant l'importance d'une information juste et adaptée quant aux réalités des PVVIH, il est recommandé de :

- Identifier les milieux d'éducation ou de formation de personnel susceptibles de bénéficier d'une présentation/formation par MIELS-Québec.

Considérant les difficultés d'accès à des médecins familiaux avec les PVVIH vieillissantes et d'établir des liens réguliers avec MIELS-Québec, il est recommandé de :

- Approcher un ou deux médecins disposés à établir un partenariat axé sur la réalité du vieillissement des PVVIH.

Sensibilisation en milieu de travail

La section précédente peut être rattachée à un autre enjeu soulevé en entrevue, soit le besoin d'offrir davantage d'ateliers de sensibilisation et de prévention (VIH-101) en milieux de travail. Pour l'instant, ce type de sensibilisation s'est principalement limité à d'autres organismes communautaires ou liés à l'intervention sociale. Malgré leur ouverture, ces milieux n'ont pas ensuite sollicité le soutien du MIELS-Québec pour l'adoption de politiques ou positions favorables aux PVVIH dans leur milieu. Yvan Fortin, coordonnateur du secteur Prévention, confirme qu'il n'existe pas de calendrier de relance à ce sujet, citant le manque de temps et d'objectifs concrets sur cet enjeu.

Cette sensibilisation doit être faite tant pour un contexte d'embauche d'une personne séropositive que d'offre de service à l'une d'entre elles. Le réseau de la santé et des services sociaux doit être particulièrement visé par cette démarche (CHSLD, maintien à domicile, etc.).

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Considérant la méconnaissance des réalités entourant le VIH-sida dans les services d'hébergement de longue durée et de soins à domicile ainsi que le risque de discrimination, d'abus et de négligence présent pour les PVVIH bénéficiant de tels services, il est recommandé de :

- Concevoir une formation adaptée aux services d'hébergement de longue durée et de soins à domicile, basée sur la démystification du VIH-sida ainsi que des enjeux et réalités liés au vieillissement des PVVIH.

Considérant qu'être atteint du VIH n'est plus synonyme de décès à court terme et que le nombre de PVVIH sur la marché du travail est appelé à augmenter, il est recommandé de :

- Développer davantage le volet démystification du VIH en milieu de travail.

Intervention au MIELS-Québec

Seul organisme de la ville de Québec dont la mission est la lutte au VIH-sida, MIELS-Québec possède une expertise de plus de 25 ans dans ce domaine, dans des secteurs aussi diversifiés que la prévention, l'hébergement, la lutte à la pauvreté et le soutien communautaire. Alors que d'autres organismes axent leurs actions vers un certain type de services ou des populations particulières (PUDI, travailleurs-euses du sexe, jeunes de la rue, etc.), MIELS-Québec joue un rôle de généraliste par son ouverture à toutes les PVVIH de la région de la Capitale-Nationale (région 03), mais de spécialiste à l'intérieur de ses différents secteurs.

Cette réalité engendre des impacts tant positifs que négatifs pour l'organisme et les populations qu'il dessert. La possibilité de bénéficier de services de lutte à la pauvreté, d'intervention, de prévention et d'hébergement sous un même toit en est un exemple positif. À l'opposé, pareille situation peut encourager une dépendance envers le MIELS-Québec, ainsi qu'engendrer des demandes multiples, non reliées au mandat de l'organisme ou au-delà de ses capacités actuelles d'y répondre. En résumé, plusieurs forces de l'organisme se manifestent aussi sous forme d'aspects moins désirables dans le quotidien.

Un certain nombre d'enjeux liés à l'intervention ont été relevés lors de la collecte de données. Nous vous présentons ici les principaux.

Intervention(s) auprès des membres

Lors d'entrevues, certains membres de longue date ont déploré une passivité dans les tentatives du MIELS-Québec pour rejoindre ses membres, qualifiée par l'un d'eux d'une disparition progressive de l'approche « aller vers les gens » en faveur d'un « venez à nous ». Selon eux, cette situation aurait causé la « disparition de certains membres » du quotidien de l'organisme. Employées depuis de nombreuses années à l'organisme, mesdames Nancy

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Cooper et Lisa-Nicole Bélanger, respectivement coordonnatrice et intervenante du secteur hébergement, soulignent aussi que des membres ne fréquentent plus l'organisme depuis quelques années, majoritairement des HARSAH. Doit-on conclure que leur absence est due à la critique rapportée en début de paragraphe, un lien avec certains traits identitaires ou à d'autres facteurs (condition physique et cognitive, facteurs personnels, etc.)? Les données récoltées lors de la collecte ne nous permettent pas de tirer de conclusion à ce sujet.

Compte tenu des conséquences que le vieillissement accéléré peut avoir sur les PVVIH, on peut toutefois affirmer que, à court ou moyen terme, certains membres risquent de se retrouver isolés de l'organisme, non par choix, mais à cause des conséquences du vieillissement sur leur condition physique ou cognitive. Si on ajoute à cela la lourdeur administrative entourant les demandes de services à domicile ainsi que les risques d'être refusé faute de ne pas correspondre aux critères d'admission (âge chronologique versus physiologique, etc.), on obtient alors un risque accru d'isolement et de perte d'intégrité pour les PVVIH vieillissantes. Pour l'instant, MIELS-Québec offre un service de suivi post-hébergement pour les anciens résidents de l'HMS, mais pas d'intervention à domicile proprement dite (sauf exceptionnellement, pour de l'accompagnement lié à la recherche de logements, la relocalisation ou des besoins ponctuels). Cette situation peut se révéler problématique dans le futur. Toutefois, une analyse des besoins serait nécessaire pour évaluer les besoins actuels de soutien et interventions à domicile des membres.

Considérant la réalité relativement nouvelle de vieillir avec le VIH-sida et le besoin de mieux anticiper les attentes, il est recommandé de :

- Recenser les besoins des membres séropositifs de l'organisme en tenant compte des groupes d'âge.

Hausse des demandes liées au vieillissement et à la perte d'autonomie

Ce document découle d'une réflexion sur la problématique du vieillissement telle que vécue par ses membres de l'organisme. Nulle surprise de constater que les besoins liés au vieillissement sont nombreux et en augmentation au MIELS-Québec : accompagnement pour des démarches administratives, recherche de logements, intervention à l'organisme ou à domicile, lourdeur des dossiers médicaux de certains membres, isolement, etc. Ces réalités touchent tous les secteurs de l'organisme, bien que nous détaillerons des particularités liées au secteur hébergement plus bas. Plusieurs situations rencontrées présentent des particularités peu rencontrées jusqu'à maintenant en intervention. Ces facteurs obligent les professionnels à réviser leurs approches, diversifier leurs partenariats et innover, sans pour autant bénéficier de ressources financières et humaines plus importantes.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Dans les trois dernières années, quelques initiatives ont pu permettre d'amorcer une réponse aux besoins criants : les suivis post-hébergement, l'embauche d'une ressource dédiée à la question du logement, le présent projet de rapport et enfin l'embauche d'une ressource dédiée à 50 % à la question du vieillissement (réflexion sur les services et soutien aux personnes). Dans tous les cas, les assignations sont fragiles en fonction des priorités ou urgences, mais également de subventions très ponctuelles.

En plus de cette réalité, plusieurs intervenants rapportent l'existence d'une dépendance envers l'organisme chez certains membres. De mauvaises expériences liées au réseau de la santé (discrimination, violation de confidentialité, dossier criminel, etc.) peuvent expliquer cette attitude. Des problématiques de santé mentale ou de toxicomanie peuvent aussi nuire à l'établissement de liens en dehors du MIELS-Québec. L'existence de relations de confiance exclusives entre des membres et un professionnel ajoute cependant une pression supplémentaire sur l'employé en question.

Kathy Dubé, intervenante de milieu, souligne que cette dépendance est parfois encouragée involontairement par l'organisme et ses intervenants, au risque d'augmenter l'épuisement chez l'équipe. Elle souligne l'importance de rapprocher « nos interventions de notre mission » et de confier à des ressources adaptées les besoins ne correspondant pas directement à notre mandat. « Je pense qu'il va falloir arrêter de s'appropriier tout », avance-t-elle. Elle insiste sur le fait que le travail des intervenants doit s'apparenter à celui de facilitateur : accompagner les membres dans les ressources mieux appropriées à leurs besoins pour la ou les première(s) rencontre(s) jusqu'à ce que le lien soit créé. Cette démarche facilite aussi l'établissement de partenariats durables et égalitaires, où chaque organisme connaît la mission de l'autre et est sensibilisé aux réalités de leurs clientèles respectives. « Il faut que je réussisse à avoir un bottin téléphonique, et pour chaque demande qui n'est pas en lien avec le VIH, j'ai un nom. » Elle mentionne que ces liens doivent non seulement être créés entre les intervenants, mais aussi entre les coordinations et directions de chaque organisme, diminuant ainsi les risques de devoir recommencer le partenariat du début lors du départ d'une des personnes-ressources.

Cette vision s'applique particulièrement bien lors de l'émergence de nouvelles problématiques, telles que le vieillissement des PVVIH.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Considérant la probabilité d'une augmentation des demandes de soutien liées au vieillissement, des ressources limitées et des risques d'épuisement, il est recommandé de :

- Planifier l'organisation des besoins et ressources en prenant en compte les réalités engendrées par le vieillissement des PVVIH ;
- Établir des limites claires des services et programmes de l'organisme, tout en demeurant à l'affût de modifications possibles des besoins des membres ;
- Établir des partenariats auprès d'organismes offrant des services et programmes non couverts par le MIELS-Québec pour y orienter les demandes, selon les recommandations énoncées plus haut dans l'enjeu *Création de liens de collaboration et de sensibilisation* ;
- Accompagner les personnes dans et vers les ressources institutionnelles.

Particularités du secteur Hébergement

Si les PVVIH aux prises avec des problèmes de toxicomanie forment un groupe grandissant parmi les résidents de l'HMS, soulignons qu'il en va de même pour les résidents ayant des problématiques associées au vieillissement accéléré et à la perte d'autonomie. Or, ces réalités s'accompagnent fréquemment d'insécurité, de procédures de relocalisation et de besoins en soins de santé de plus en plus poussés pour les résidents. Contrairement aux autres secteurs du MIELS-Québec, l'HMS offre des services 24/7, créant une dynamique particulière pour les employés. Celle-ci peut se révéler particulièrement éprouvante, notamment avec l'addition des problématiques et comorbidités de chaque résident.

Un des enjeux majeurs rencontrés est le nombre insuffisant d'intervenants en fonction durant les mêmes quarts de travail. Si la présence d'un seul intervenant la nuit ne soulève aucun problème, les professionnels rencontrés avançaient qu'un employé de plus de jour et parfois de soir serait nécessaire, cela en plus de la présence de la coordonnatrice et de l'infirmière. Cette situation favoriserait des interventions plus en profondeur auprès des résidents, un meilleur respect des plans d'intervention et de soins, des démarches plus poussées liées à leur relocalisation et le suivi post-hébergement ainsi qu'un moins grand épuisement de l'équipe. De plus, la présence d'un deuxième intervenant en tout temps de jour pourrait libérer la coordonnatrice de l'HMS et l'infirmière communautaire d'une pression liée à l'intervention, dégageant ainsi du temps pour les tâches directement reliées à leur poste. Un intervenant supplémentaire pourrait aussi permettre une division des tâches plus claires entre les intervenants du secteur hébergement ainsi que se révéler un atout dans le développement de projets liés à l'hébergement.

À cette situation s'additionne un sentiment d'impuissance présent dans le discours des professionnels du secteur hébergement. Comme le souligne Nancy Cooper, coordonnatrice du secteur, la proximité avec les membres confronte quotidiennement les employés de

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

l'HMS au peu de ressources s'offrant aux résidents à la fin de leur séjour, notamment le manque de ressources transitoires pour les PVVIH à faible revenu et en perte d'autonomie. Madame Cooper parle aussi de l'impression continuelle « de mettre des *plasters* sur des plaies », sans offrir de solutions à long terme aux membres touchés par cette situation. Michelle Blouin, infirmière communautaire, parle des limites actuelles rencontrées dans son travail en ces termes : « *on est rendu à [...] prolonger les services de MIELS [...] on est rendu à notre limite* (de ce que l'on peut offrir présentement). »

De plus, le manque de temps et les urgences sont cités par l'équipe de l'HMS comme des facteurs majeurs empêchant le respect des plans d'intervention des résidents. La situation se répercute aussi dans le temps alloué pour le service de suivi post-hébergement, ne représentant qu'une demi-journée par semaine de la charge de travail d'une seule intervenante. Notons aussi qu'une seule infirmière est présente au MIELS-Québec, en semaine uniquement, et qu'elle doit partager son temps entre l'HMS, ses suivis auprès des autres membres et le dépistage du VIH et autres ITSS.

Les particularités liées à l'HMS font de ce secteur un milieu de travail unique au MIELS-Québec et sujet à des difficultés inhérentes à son mandat :

- Intervention dans un contexte de séjour de courte durée de répit et de convalescence ;
- Lourdeur et complexification des dossiers médicaux ;
- Comorbidités et problématiques diversifiées des résidents ;
- Présence d'employés 24/7 ;
- Options transitoires ou de long terme limitées pour les résidents.

Le déménagement de l'organisme a favorisé un moins grand isolement de l'équipe du secteur hébergement, une situation bénéfique en soi. L'augmentation du nombre de membres vieillissants au MIELS-Québec, une population sujette à requérir aux services de l'HMS, risque toutefois d'exercer une pression supplémentaire sur ce secteur à court et moyen terme, en plus des problèmes déjà relevés.

Considérant les difficultés rencontrées au secteur hébergement, il est recommandé de :

- Revoir le mandat et l'organisation du travail de l'équipe de ce secteur ;
- Développer des services alternatifs répondant aux besoins particuliers de sa clientèle, soit sous forme de partenariat ou sous l'égide de l'organisme.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Accessibilité à l'information

Comme il a été démontré plus haut, le vieillissement des PVVIH représente un phénomène relativement récent, sur lequel il existe encore peu de certitudes. Lors des entrevues, PVVIH et professionnels ont mentionné le besoin d'augmenter les connaissances de l'organisme à ce sujet et surtout de rendre accessibles ces informations pour tous.

La présence des pairs aidants, séropositifs ou non, comme acteurs dans cette démarche est essentielle. Étant donné la difficulté à recruter des participants dans le cadre d'activités à caractère informatif et éducatif (conférences, formations, ateliers, brunchs animés, etc.), miser sur des bénévoles ou des pairs-aidants peut se révéler une option à considérer. Par les connaissances acquises, ils peuvent adopter, non seulement un rôle d'agent d'information auprès des PVVIH, mais aussi d'agent de prévention des comorbidités liées au vieillissement en sachant les reconnaître.

Habiliter les personnes séropositives de tout âge à se préparer à leurs rendez-vous médicaux (informations à demander, droits du patient, responsabilités des médecins, etc.) représente une autre avenue pour faciliter l'accessibilité des PVVIH à l'information sur leur santé. CATIE a par ailleurs développé un atelier à ce sujet qu'il pourrait être pertinent. Il pourrait être repris au MIELS-Québec, notamment sous forme de formation recommandée chez des groupes ciblés, tels que l'équipe de bénévoles. Ce type de formation pourrait aussi être inclus dans les plans d'intervention des résidents de l'HMS.

Considérant que la question du vieillissement des PVVIH est une réalité relativement récente, il est recommandé de :

- Offrir des formations ou conférences sur des sujets liés au VIH et vieillissement ainsi qu'aux particularités liées à certaines sous-populations de personnes âgées, notamment celles plus à risque de contracter le virus ;
- Intégrer la formation du lien entre « patient-professionnel » dans les plans d'intervention de l'HMS et d'autres groupes d'intérêt.

Intervention auprès des proches

L'importance d'inclure les proches dans les interventions a été mentionnée à quelques reprises par les PVVIH interviewées ainsi que de développer des services de soutien spécifiques pour eux. Or, MIELS-Québec offre déjà des services d'information et d'intervention auprès de cette population. Il semblerait néanmoins qu'ils ne sont pas ou alors peu connus des membres. Une révision de leur promotion actuelle serait donc à réfléchir, notamment par le biais de l'implication des personnes séropositives et des partenaires de l'organisme.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Le dévoilement de la séropositivité aux proches a été noté comme une réalité particulièrement anxiogène pour les PVVIH interviewées. Dans le cas des personnes séropositives de 50 ans et plus, cette situation semble représenter un défi supplémentaire notamment auprès des petits-enfants et des conjoints de leurs enfants. Marie-Ange, femme séropositive, début de la soixantaine, mentionne les bienfaits de l'accompagnement reçu par les intervenants de l'Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida (UHRESS) du Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) lors du dévoilement à ses proches. Bien que pareil soutien puisse être offert au MIELS-Québec, l'information ne semble pas bien connue de la part des membres et mériterait de l'être davantage.

Considérant les compétences du MIELS-Québec dans le support au processus de dévoilement du VIH et la connaissance des aspects légaux, il est recommandé de :

- Publiciser l'offre de soutien aux PVVIH et aux proches en lien avec le dévoilement du VIH.

Deuil et intervention en fin de vie

Depuis l'arrivée des ARV, l'intervention auprès des PVVIH a évolué d'une approche axée sur l'accompagnement en fin de vie vers le retour et le maintien dans la communauté. Or, malgré l'arrivée des ARV, l'espérance de vie des personnes séropositives n'atteindrait que les deux tiers de celle du reste de la population, et ce malgré un respect fidèle de la trithérapie (GMHC, 2010). La mort ne peut donc pas être occultée de la réalité des PVVIH vieillissantes. L'intervention auprès des personnes séropositives vieillissantes doit tenir compte de cette réalité et des défis organisationnels s'y rattachant.

En 2012, deux travailleurs sociaux de la Maison Michel-Sarrasin ont dispensé une formation sur l'intervention en fin de vie à l'ensemble de l'équipe du MIELS-Québec, un excellent exemple d'opérationnalisation du premier défi souligné. Lise-Nicole Bélanger, intervenante à l'HMS, souligne toutefois que la notion de mort continue d'être source de malaise professionnel et personnel chez certains intervenants. Dépendant des orientations de l'organisme suite à ce document, il pourrait être important de continuer la formation en lien avec l'intervention en fin de vie et que les coordinations des différents secteurs ciblent les intervenants susceptibles de rencontrer cette réalité dans leur travail.

Des PVVIH interviewées témoignent aussi que les rituels entourant le décès d'autres membres, notamment les manifestations officielles (annonce du décès, présence aux funérailles ou à l'enterrement, offrir un espace dans les locaux de l'organisme à la mémoire des disparus, etc.) représentent un besoin pour elles. Jean-Claude, homme séropositif, fin de la soixantaine, parle de ces rituels comme des occasions pour se préparer à son propre décès. Il regrette cependant que leur place diminue d'année en année à l'organisme, la mort étant traitée avec davantage de secret qu'avant. Ce point de vue mérite d'être approfondi.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Deux moyens sont généralement utilisés pour rendre hommage aux disparus du MIELS-Québec : afficher les photos des membres décédés à un endroit ciblé dans le milieu de vie et conserver une minute de silence à leur mémoire lors des annonces précédant la distribution des colis alimentaires de Moisson-Québec, le mercredi matin. D'autres manifestations se déroulent aussi dans des événements ciblés (AGA, encan annuel, rapport annuel, journée mondiale, etc.). Toutefois, on peut se questionner à savoir qui est touché par ces manifestations, surtout les deux premières. L'accessibilité à l'information relative aux décès diffère énormément, dépendant si l'on fréquente fréquemment l'organisme ou non, d'où la critique de Jean-Claude. MIELS-Québec aurait donc avantage à créer des mécanismes permettant une diffusion plus aisée de ce type d'information, mais en tenant compte que le respect de la confidentialité et des renseignements personnels sont des variables incontournables. L'inclusion des PVVIH dans ce processus serait à privilégier.

Une réflexion sur les soins palliatifs émerge aussi du discours des professionnels interviewés, peut-être attribuable à l'augmentation des PVVIH vieillissantes et le nombre de membres disparus ces dernières années (entre 7 et 10 par année). Kathy Dubé, intervenante de milieu, suggère que l'approche globale mise de l'avant par l'organisme devrait aussi s'exprimer dans la continuité des services jusqu'à l'accompagnement en fin de vie de ses membres. Madame Bélanger renchérit en parlant du rôle que MIELS-Québec devrait jouer dans l'accompagnement des membres en fin de vie ainsi que dans l'acceptation des multiples deuils (décès, comorbidités, emploi, etc.) pouvant s'additionner à la suite d'un diagnostic de séropositivité. De son côté, Michelle Blouin, infirmière communautaire, avance que le secteur hébergement devra se pencher sur son rôle dans ce type d'intervention dans les années à venir, mentionnant qu'avec l'augmentation des membres vieillissants, un retour des soins palliatifs apparaît comme une possibilité pour l'organisme. Cette réalité implique toutefois une infrastructure différente et des budgets pour la supporter.

D'une manière ou d'une autre, la question du deuil et de l'accompagnement en fin de vie s'avère primordiale dans le contexte du vieillissement des PVVIH. Elle devra être approfondie par l'organisme.

Considérant que les deuils et la fin de vie font partie du paysage du MIELS-Québec, il est recommandé de :

- Assurer une formation adéquate des professionnels et des aidants naturels sur les deuils et l'accompagnement en fin de vie ;
- Adopter des rituels entourant le décès de membres, en incluant les membres vieillissants au cœur de ce processus ;
- Explorer la faisabilité du soutien en fin de vie pour l'organisme.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Notons que, bien que la question du retour à l'offre de soins palliatifs à l'HMS ait été abordée par les intervenants, il apparaît que la situation ne se présente nullement comme au début de l'épidémie où les PVVIH trouvaient difficilement leur place, voire pas du tout, dans le système public de santé.

PVVIH vieillissantes infectées avant 1996 versus celles infectées après

Fréquemment lors des entrevues, les professionnels du MIELS-Québec distinguaient les besoins des PVVIH vieillissantes infectées depuis plus de 15 ans des besoins de celles infectées plus récemment. Cette comparaison était favorable au premier groupe, insistant sur leurs besoins plus élevés et donc, l'importance de leur accorder une attention prioritaire.

Si le vieillissement accéléré se remarquerait davantage chez les personnes atteintes du VIH depuis une longue période, surtout si celles-ci ont expérimenté les premières molécules avant la trithérapie (Lévy, 2007), plusieurs recherches nous offrent cependant un portrait plus nuancé, uni autour des points suivants :

- Les PVVIH vieilliraient plus rapidement et en moins bonne santé que la population générale et ce, indépendamment de l'année où elles ont été infectées (Artuso et Lamore 2010 ; GMHC, 2010 ; Rosenes, 2010) ;
- Les PVVIH infectées après 50 ans risqueraient d'atteindre la phase SIDA plus rapidement que celles infectées plus jeunes (GMHC, 2010) ;
- Les personnes âgées et les PVVIH ont généralement un système immunitaire plus fragile que le reste de la population ; la combinaison des deux facteurs peut avoir des effets négatifs importants pour les individus touchés (Karpiak, Shippy et Cantor, 2006 ; PWA, 2010).

À la lumière de ces faits, il est important de conscientiser les professionnels du MIELS-Québec aux réalités vécues par les PVVIH infectées depuis plus de 15 ans ainsi que celles infectées après, pour éviter une ségrégation au plan des services et interventions. L'existence du groupe affinitaire composé de PVVIH infectées depuis plus de 15 ans répond à un besoin de pouvoir partager auprès de pairs ayant vécu une réalité semblable (années noires de l'épidémie du VIH-sida, arrivée de la trithérapie, etc.), et n'est donc pas un exemple négatif de ségrégation. Les projets futurs du MIELS-Québec liés au vieillissement devraient toutefois favoriser une inclusion de toutes les PVVIH de 50 ans et plus, indépendamment du nombre d'années d'infection.

Promotion de la santé

Valorisation de saines habitudes alimentaires

Bien que les projets alimentaires étaient reconnus comme une excellente initiative de lutte contre la pauvreté, on leur reprochait aussi de ne pas jouer un rôle suffisant dans la promotion de la santé des membres. Certains soulignaient que les repas du midi offerts à

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

l'organisme ne « donnent pas assez l'exemple » (équilibre entre les groupes alimentaires, aliments forts en matières grasses/sel/etc., répétitions hebdomadaires, etc.). Dans le cadre de notre collecte de données, nous n'avons pas porté une attention particulière à la composition des menus du volet projets alimentaires, tant pour les repas du midi du secteur entraide que pour ceux de l'HMS. De plus, notre échantillon est trop restreint pour tirer des conclusions à ce sujet. Cependant, ce constat mérite d'être approfondi.

Il est prouvé qu'une alimentation saine peut aider à diminuer les risques de développement de comorbidités ou du moins certaines conséquences négatives en vieillissant (CCWGHR, 2010). Rosenes (2010) souligne toutefois que des habitudes de vie modifiables, telles qu'une mauvaise alimentation et la cigarette, sont fréquentes chez les PVVIH. MIELS-Québec n'a aucun pouvoir sur l'adoption de bonnes habitudes de vie à l'extérieur de l'organisme, mais joue néanmoins un rôle de promoteur de la santé dans ses murs.

Considérant l'importance de l'alimentation pour le maintien de la santé globale, il est recommandé de :

- Favoriser une saine alimentation à travers les différents projets alimentaires ;
- Faire valoir les avantages et bénéfices à long terme d'une alimentation saine (ateliers, chroniques dans le *SIDUS*, etc.) ;
- Privilégier les options santé lors de l'organisation d'activités ;
- Maintenir le groupe d'achats permettant d'acquérir vitamines et substituts alimentaires à moindre coût.

Évidemment, pareilles recommandations doivent tenir compte des objectifs poursuivis lors de l'élaboration des menus et projets (faire plaisir, nourrir, éduquer, respecter les différents problèmes de santé, etc.) de même que les disponibilités financières.

Valorisation de l'activité physique

Une autre critique soulevée touchait la promotion de l'activité physique chez les membres, notamment :

- Le non-renouvellement du poste d'intervenant à la santé physique en 2010 dû au manque de participation des membres ;
- L'organisation d'activités peu accessibles aux PVVIH vieillissantes ou en perte d'autonomie (Village vacances Valcartier, par exemple).

Nous ne croyons pas que la réponse à ces enjeux réside en l'embauche d'un nouvel intervenant à la santé physique, mais bien dans les groupes de pairs discutés plus haut. Pour les personnes séropositives vieillissantes, le groupe de femmes et celui de PVVIH infectées depuis plus de 15 ans pourraient jouer le rôle de promoteur de l'exercice physique par le

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

biais d'ateliers sur la santé et d'activités adaptées à la condition physique de leurs participants. Tout autre groupe fondé ultérieurement pourrait suivre un modèle similaire.

Considérant l'importance de l'activité physique pour le maintien de la santé, il est recommandé de :

- Promouvoir et intégrer l'activité physique, à travers les groupes de pairs et les activités régulières ou occasionnelles, en respectant les capacités des différents groupes de personnes.

Importance de travailler en prévention

Alexandre, homme séropositif, fin de la cinquantaine, sur la promotion de la santé :

« Toutes les personnes qui vieillissent doivent être mieux informées sur comment prévenir le vieillissement (...) mais je pense que pour nous autres, c'est non seulement encore plus (important), mais il faut commencer plus jeune. »

Les connaissances sur le vieillissement des PVVIH évoluent rapidement, tout comme les avancées médicales dans le traitement du virus. Nous ignorons donc dans quelles conditions vieilliront les personnes infectées après 1996 ni même récemment. Il est toutefois démontré que le mode de vie exerce une influence sur la santé des personnes séropositives (CCWGHR, 2010 ; Rosenes, 2010). Dans le but de favoriser un vieillissement optimal pour les PVVIH âgées de 50 ans et plus ainsi que celles plus jeunes, la promotion de saines habitudes de vie doit s'inscrire dans le quotidien des professionnels du MIELS-Québec. Tout en respectant l'intégrité professionnelle des employés, il convient qu'ils incluent cette dimension à leurs interventions, tant individuelles que de groupe. Situer concrètement les bénéfices que peuvent avoir les bonnes habitudes de vie dans l'existence des membres, notamment au plan de la prévention des comorbidités, en est un exemple. Le rôle des bénévoles et pairs aidants dans cette approche doit aussi être valorisé.

Logement

Notre collecte de données a démontré que, pour les PVVIH vieillissantes, la question du logement représente un enjeu de taille, bien au-delà de la seule accessibilité au logement. Il s'inscrit aussi dans :

- L'accessibilité à des services de soins à domicile ;
- L'accessibilité à des services d'hébergement à court, moyen ou long terme, adaptés aux besoins des PVVIH ;
- Le risque de stigmatisation relié au VIH et à d'autres traits identitaires ;

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

- La sensibilisation et la formation des travailleurs liés au monde de l'hébergement, tant sur le plan de l'administration, de l'intervention que des soins de santé ;
- Les réalités inhérentes à vieillir séropositif.

Il convient de garder à l'esprit cette vision large de la question du logement pour la lecture des sections suivantes.

Constats sur la question du logement au MIELS-Québec

Comme il a été mentionné dans la section *Logement de Vieillir séropositif et déterminants sociaux de la santé : les impacts*, les PVVIH vieillissantes sont souvent confrontées à plusieurs difficultés dans la recherche d'un logement : revenus peu élevés, perte d'autonomie et fatigue chronique, stigmates liés à la séropositivité ou à des traits identitaires, instabilité résidentielle ou d'une autre nature (troubles cognitifs et de santé mentale, problèmes de toxicomanie, etc.), manque de logements abordables, salubres et sécuritaires, etc. Ces réalités peuvent aussi empêcher les PVVIH de conserver leur logis à moyen et long terme.

Les entrevues ont non seulement confirmé que ces problématiques touchaient les membres vieillissants du MIELS-Québec, mais qu'elles suscitaient beaucoup d'inquiétudes au sein de l'organisme. Dans cette optique, une intervenante de milieu, au mandat lié au logement, a été engagée en avril 2012, grâce à une subvention du SPLI (Stratégie des partenaires de lutte contre l'itinérance, programme fédéral). Cette récente initiative démontre déjà sa pertinence, notamment par l'acquisition d'une meilleure expertise sur cet enjeu et surtout les nombreux accompagnements réalisés par l'intervenante.

Étant donné que ce poste répond à la problématique de l'accessibilité au logement, du moins en partie, nous nous contenterons de souligner l'importance d'obtenir les ressources financières pour le maintenir dans le futur. Nous préférons concentrer notre analyse sur d'autres points s'avérant préoccupants pour l'organisme :

- L'augmentation du nombre de personnes séropositives de 50 ans et plus membres du MIELS-Québec ;
- Les difficultés de relocalisation des membres présentant une ou plusieurs problématiques liées au vieillissement des PVVIH vieillissantes, notamment lorsque la perte d'autonomie, même légère, y est associée ;
- Les limites actuelles du MIELS-Québec dans ses services liés au logement (incluant l'HMS) ;
- Le manque d'options liées au logement (incluant l'hébergement) pour les PVVIH vieillissantes à l'extérieur du MIELS-Québec.

Nous aborderons ces constats séparément dans les prochaines pages.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Augmentation du nombre de membres de 50 ans et plus

L'augmentation du nombre de PVVIH vieillissantes membres du MIELS-Québec représente une réalité positive en soi : l'espérance de vie des personnes séropositives a augmenté depuis l'arrivée de la trithérapie. Ce constat devient préoccupant dans l'optique où le vieillissement des personnes séropositives est associé à de nombreuses problématiques :

- Physiologiques (décalage entre l'âge physiologique et l'âge chronologique, perte d'autonomie, comorbidités, etc.) ;
- Mentales (dépressions et autres troubles de santé mentale, TNC, conséquences de la stigmatisation, etc.) ;
- Sociales (isolement, pauvreté, difficultés d'accessibilité aux services, etc.).

Prises individuellement, toutes ces problématiques peuvent affecter la capacité de trouver et conserver un logement. Or, chez les membres vieillissants de l'organisme, elles se présentent souvent de concert. À cela peut s'ajouter des réalités individuelles, indépendantes du vieillissement ou du VIH : difficultés d'élocution, manque d'habiletés sociales, problèmes physiologiques non reliés au VIH ou au vieillissement (paralysie, etc.), etc. On peut donc supposer que les personnes séropositives de 50 ans et plus vivent des difficultés particulières liées à l'enjeu du logement, nécessitant des besoins importants en accompagnement et l'établissement d'alternatives propres à leurs réalités.

Relocalisation des membres

Notre collecte de données a démontré que les démarches entourant la relocalisation sont un point non négligeable du travail des intervenants du MIELS-Québec, dont les implications excèdent la recherche d'un logement à l'approche du 1^{er} juillet. En plus de cette réalité, les demandes de relocalisation touchant les PVVIH de 50 ans et plus découleraient de trois situations principales :

- Perte d'autonomie chez une personne séropositive vieillissante exigeant un milieu de vie plus approprié à sa condition (nouveau logement, CHSLD, etc.) ;
- Suite à un séjour à l'HMS ou à une hospitalisation ;
- Libération d'une personne séropositive vieillissante d'un établissement de détention (incluant les centres de réinsertion communautaire).

Cette dernière situation présente des enjeux particuliers, nécessitant le développement de partenariats avec les acteurs du milieu carcéral. Une collaboration intéressante est déjà établie avec l'intervenante de milieu de l'organisme et le Centre de détention de Québec et représente un exemple à suivre pour le développement de partenariats futurs.

Dans les deux premières situations, on peut constater un élément commun : la présence de comorbidités liées au vieillissement accéléré chez les PVVIH nécessitant une relocalisation. Celle-ci peut être temporaire, une période de répit ou de convalescence à

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

l'HMS par exemple, ou à long terme, admission dans un centre d'hébergement ou déménagement dans un logement mieux adapté par exemple.

Limites actuelles du MIELS-Québec sur la question du logement

Les services du MIELS-Québec touchant la question du logement se regroupent en trois catégories qui sont fortement inter-reliées, soit :

- Accompagnement pour la recherche de logement et les demandes de relocalisation, mandat principal d'une des intervenantes d'organisme (voir *Constats sur la question du logement au MIELS-Québec* plus haut) ;
- Intervention à domicile, limitée à une demi-journée par semaine dans le cas des suivis post-hébergement et au besoin pour les autres membres ;
- Hébergement, soit un séjour à l'HMS.

Dans le cas de l'accompagnement, la principale limite touche l'absence d'un financement permanent, créant une incertitude quant à la continuité de ce service dans le futur (voir la section *Hausse des demandes liées au vieillissement et à la perte d'autonomie* où la problématique du financement est abordée).

L'intervention à domicile présente des limites plus complexes. Le contexte dans lequel elle se pratique (nombre grandissant de membres de 50 ans et plus du MIELS-Québec, nombreuses comorbidités liées au vieillissement des PVVIH, difficultés d'accès à des services de soins à domicile, situations uniques exigeant une approche « cas par cas », etc.) a déjà été abordé dans la section *Intervention au MIELS-Québec*, plus particulièrement les sous-sections *Intervention(s) auprès des membres* et *Particularités du secteur Hébergement*. Si ce contexte influence la capacité du MIELS-Québec d'offrir des soins à domicile à ses membres, certaines réalités internes jouent aussi un rôle :

- L'absence d'un poste d'intervenant entièrement ou du moins largement affecté à l'intervention à domicile, incluant le suivi post-hébergement ;
- La charge de travail élevée des intervenants dont une partie des tâches est d'intervenir à domicile sur une base régulière ou au besoin, limitant leur capacité d'effectuer de l'intervention à domicile (soit les deux intervenantes de milieu du secteur prévention, l'intervenant social du secteur entraide et une des intervenantes à l'HMS) ;
- Le contexte de travail particulier du secteur hébergement (24/7, présence d'un seul intervenant sur le plancher, lourdeur des dossiers des résidents, etc.).

En aucun cas, MIELS-Québec ne doit se substituer aux services déjà offerts par le réseau public. Cependant, plusieurs besoins manifestés par les PVVIH vieillissantes s'inscrivent en dehors des limites des services institutionnels d'hébergement et de soutien à domicile. L'organisme doit donc se pencher sur la nature précise des trous de services ainsi que sur la réponse qu'il peut y apporter dans les limites de son mandat et de ses ressources.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Limites du secteur Hébergement

Un séjour à l'HMS correspond à un hébergement de court à moyen terme (moins de six mois) pour du répit ou de la convalescence. MIELS-Québec n'a pas actuellement la capacité ni les infrastructures pour recevoir des PVVIH nécessitant un hébergement à long terme ou des soins palliatifs. Il n'offre pas non plus de logements avec un soutien adapté à la condition des PVVIH vieillissantes (par exemple : appartements supervisés pour personnes séropositives en perte d'autonomie). Si les résidents de l'HMS nécessitent un séjour d'hébergement plus long ou encore une supervision accrue pour un retour à la maison, MIELS-Québec ne peut offrir que des options limitées pour répondre à leurs besoins.

Faute de recevoir le soutien essentiel au maintien de leur autonomie et des acquis obtenus, d'anciens résidents se retrouvent en position de vulnérabilité après un passage au secteur hébergement. L'exemple classique consiste en un résident en perte d'autonomie légère, non admissible aux services de maintien à domicile des CSSS. Son état de santé s'est amélioré pendant son séjour à l'HMS, sans s'être entièrement stabilisé. Toutefois, compte tenu de la liste d'attente pour de nouvelles admissions, la personne doit néanmoins retourner chez elle. Si elle parvient à être autonome à court terme, elle finit par se désorganiser après quelques semaines et doit être réadmise à l'HMS ou encore hospitalisée.

Avec l'augmentation du nombre de PVVIH de 50 ans et plus de l'organisme et les nombreuses comorbidités associées au vieillissement de cette population, ces situations risquent de devenir de plus en plus fréquentes si des solutions ne sont pas développées. Soulignons toutefois que tout projet de développement de services d'hébergement à long terme, impliquant soit des logements (appartements supervisés, de transition, etc.) ou l'accompagnement d'un groupe dans une démarche liée au logement (coopératives d'habitation pour PVVIH séropositives, etc.), nécessite des partenariats différents et des connaissances particulières dans le domaine de l'habitation (Régie du bâtiment, Régie du logement, etc.). Ce type d'expertise diffère de celle que possède actuellement l'organisme. Le cas échéant, les enlignements pris par l'organisme suite à ce document devront en tenir compte. Il ne faut pas non plus négliger l'expertise d'autres organismes québécois spécialisés dans l'hébergement et le logement des PVVIH dans l'élaboration de projets futurs en lien avec cet enjeu.

Le manque d'options liées au logement pour les PVVIH vieillissantes à l'extérieur du MIELS-Québec

Dans ce document, nous avons relevé les nombreuses difficultés liées au logement et l'hébergement vécues par les personnes séropositives vieillissantes, le manque d'options s'offrant à ces dernières affectant particulièrement le MIELS-Québec. Contrairement à la région montréalaise où plusieurs organismes œuvrent dans le domaine du VIH-sida,

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

MIELS-Québec représente la seule organisation du genre dans la ville de Québec. La pluralité d'organismes à Montréal permet un plus grand nombre de types de ressources en hébergement pour PVVIH (appartements supervisés, studios pour PVVIH à risque d'itinérance, hébergement à court, moyen et long terme, soins palliatifs, etc.), de même que des organismes spécialisés dans ce champ d'intervention (Maison du Parc, Maison Plein Cœur, Corporation Félix Hubert d'Hérelle, Sidalys, etc.). Cette situation représente un avantage pour les PVVIH montréalaises qui peuvent bénéficier d'une multiplicité d'options en lien avec l'hébergement, la relocalisation et le logement.

La réalité est différente pour la région de Québec. Si, par exemple, si une PVVIH en perte d'autonomie nécessite une supervision pour demeurer en appartement, MIELS-Québec ne peut pas effectuer de référence vers un autre organisme VIH-sida mieux adaptée à répondre à ses besoins, du moins à l'intérieur de la région de la Capitale-Nationale (03). Cette situation a pour effet d'exercer une pression supplémentaire sur les services et les professionnels du MIELS-Québec.

Le manque d'options liées au logement pour les PVVIH vieillissantes se remarque aussi dans les réseaux public et privé. Plusieurs situations y contribuant ont été touchées dans la section *Vieillir séropositif et déterminants sociaux : les impacts*, sous-section *Logement*. Nous donnerons une brève liste des problématiques rencontrées le plus souvent dans les réseaux public et privé par les PVVIH vieillissantes et professionnels du MIELS-Québec :

- Difficultés d'accessibilité aux programmes et services dû, entre autres, à la lourdeur administrative rattachée aux demandes (formulaires, durée du traitement des demandes, risque de voir la nôtre rejetée, etc.) et aux critères d'admission tenant compte seulement de l'âge chronologique et non de l'âge physiologique des PVVIH ;
- Manque de formation et de sensibilisation en lien avec le VIH du personnel des hôpitaux, CHSLD et autres ressources d'hébergement ainsi que de soins à domicile ;
- Sensibilisation et planification insuffisantes des ressources d'hébergement et de soins à domicile pour répondre aux besoins grandissants liés à l'augmentation des PVVIH vieillissantes.

Des liens évidents peuvent être faits entre ces problématiques et les enjeux liés à la création de liens de collaboration et de sensibilisation, relevés plus haut. À la lumière de ce constat, il apparaît que la question du logement dans son sens large (hébergement, intervention à domicile, développement de partenariats, sensibilisation de milieux de travail ciblés, etc.) pourrait se révéler la pierre angulaire sur laquelle pourrait se baser sur série d'actions liées au vieillissement des PVVIH.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Considérant l'importance d'avoir un « chez soi » qui réponde aux besoins des PVVIH, le vieillissement prématuré des PVVIH et la stigmatisation reliée au VIH-sida, il est recommandé de :

- Maintenir le poste d'intervenant de milieu en lien avec l'instabilité résidentielle ;
- Identifier la nature précise des besoins non répondus des PVVIH vieillissantes en matières d'hébergement, de soutien à domicile et d'accompagnement pour pouvoir travailler sur des pistes de solutions ;
- Identifier des lieux d'influence permettant de faire valoir les besoins des PVVIH en matière d'hébergement et de soutien à domicile ;
- Développer des liens avec des partenaires des réseaux public, privé et communautaire ;
- Développer et offrir une formation sur le VIH et les autres ITSS au personnel des centres d'hébergement pour aînés ;
- Intéresser des chercheurs universitaires à la réalité du vieillissement des PVVIH du point de vue social et de santé.

CONCLUSION

En guise de conclusion, nous avons souhaité donner la parole aux premières personnes concernées, soit nos membres séropositifs de 50 ans et plus. Dix-sept ont donc été réunis pour leur donner l'occasion de réagir et de prioriser les recommandations contenues dans ce document. D'emblée, les personnes présentes ont souligné la justesse des préoccupations et réalités qu'elles rencontrent à travers les enjeux et recommandations. Elles ont apprécié l'intérêt porté au fait de vieillir avec le VIH-sida.

Les membres présents ont rapidement identifié les domaines prioritaires d'intervention pour MIELS-Québec. Les commentaires énoncés fréquemment touchaient surtout l'organisation et les orientations du MIELS-Québec. Les personnes de 50 ans et plus qui vivent avec le VIH savent qu'accorder de l'importance au maintien de la santé orientera grandement leur qualité de vie dans les prochaines années. Ainsi, elles souhaitent que l'organisme, à travers un ensemble de services et d'activités, accorde davantage de place à la promotion de la santé. Mais plus que tout, les PVVIH vieillissantes demandent à l'organisme de maintenir un lien avec elles, particulièrement avec celles en situation de perte d'autonomie et d'isolement, MIELS-Québec étant l'organisme auquel elles s'identifient et ont recours.

Les recommandations visant à mettre l'accent sur les partenariats, l'information et l'éducation ont été citées abondamment. Les personnes présentes identifient des difficultés d'intégration ou d'acceptation dans différents milieux (emploi, services de santé, hébergement, etc.) reliées à la méconnaissance du VIH-sida, aux préjugés. On demande donc à l'organisme de travailler à diminuer les barrières limitant leur accès aux différents services. Comme il est impossible pour MIELS-Québec de répondre à tous les besoins des PVVIH, les partenariats sont indispensables et doivent être renforcés, voire développés.

De plus, la situation du vieillissement des PVVIH étant une nouvelle réalité, les membres présents souhaitent que des médecins de la région de Québec s'y intéressent d'une façon toute particulière. Ce désir répond à un sentiment d'insécurité face à un avenir incertain. Les PVVIH vieillissantes relèvent aussi l'importance de bien se préparer à une rencontre avec un professionnel de la santé (ou autres) et MIELS-Québec peut offrir des outils en ce sens tels que la formation mise sur pied par CATIE. Elles tiennent à réaffirmer que les décisions finales quant à leurs traitements ne relèvent que d'elles, étant les premières concernées par leur santé.

Enfin, personne n'a besoin de se faire convaincre de l'importance d'un toit sur la tête. Plusieurs des priorités énumérées plus haut peuvent contribuer à assurer aux PVVIH d'avoir un chez soi adapté à leurs besoins. Il faut donc, encore une fois, entretenir les liens

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

avec les PVVIH, renforcer les partenariats ainsi qu'éduquer les milieux d'hébergement et de soins à domicile.

Voilà, les personnes de 50 ans et plus vivant avec le VIH-sida ont parlé. À nous d'entendre et de travailler à faire en sorte que MIELS-Québec s'adapte à cette nouvelle réalité. Travailler dans le milieu du VIH-sida, c'est s'adapter aux changements et en provoquer, l'une de nos plus grandes forces. Pour y arriver, des décideurs et bailleurs de fonds devront également s'impliquer pour permettre au message de passer. Et si d'autres organisations souhaitent s'inspirer de ce document, c'est avec grand plaisir que nous le partageons.

ANNEXES

Annexe I : Formulaire de consentement des personnes vivant avec le VIH.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Nature du projet :

MIELS-Québec désire établir un portrait général du vieillissement des PVVIH de 50 ans et plus dans la région de la Capitale-Nationale (03) et au Québec.

Déroulement de la participation :

Votre participation à ce projet consiste à participer à une entrevue, d'une durée d'environ une heure. Les éléments suivants seront abordés :

- Vécu en tant que PVVIH vieillissante ou professionnel œuvrant dans le domaine du VIH-sida ;
- Particularités/différences entourant le vieillissement des PVVIH de celui des autres personnes vieillissantes ;
- Besoins et attentes des PVVIH et des professionnels en lien ce phénomène ;
- Recommandations au MIELS-Québec en lien avec ce phénomène.

Avantages ou inconvénients possibles liés à votre participation :

Cette recherche vous offre une occasion de discuter en toute confidentialité de votre propre vieillissement en tant que PVVIH ou de vos impressions et inquiétudes en lien avec le vieillissement des PVVIH en tant que professionnel.

Un montant de 25 \$ (plus remboursement des frais de transport en commun, soit deux billets d'autobus RTC) vous sera remis afin de compenser les frais encourus par votre participation à ce projet.

Il est possible que le fait de raconter votre vécu suscite des réflexions et des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à aviser la personne qui mène l'entrevue. Celle-ci pourra vous orienter vers unE intervenantE du MIELS-Québec, le cas échéant.

Participation volontaire et droit de retrait :

Vous êtes libre de participer à ce projet et pouvez à tout moment mettre fin à votre participation sans conséquence négative ni avoir à justifier votre décision. Il est important d'en prévenir Mme Thérèse Richer, directrice générale du MIELS-Québec, ou M. Pier-Luc Chouinard, agent de projet, au 418-649-1720 poste 203. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données :

MIELS-Québec vous assure :

- Que les noms des participants n'apparaîtront dans aucun rapport ; ceux-ci seront codifiés pour maintenir l'anonymat ;

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

- Que seuls les employés du MIELS-Québec liés à ce projet auront accès aux divers matériaux d'entrevue (résumés, formulaires de consentement, cassettes audio, etc.) ;
- Que ces matériaux d'entrevue seront conservés en sécurité au MIELS-Québec pendant et suite à la fin du projet.

Renseignements supplémentaire :

Si vous avez des questions sur ce projet ou votre participation à celui-ci, n'hésitez pas à contacter Mme Thérèse Richer, directrice générale du MIELS-Québec, ou M. Pier-Luc Chouinard, agent de projet, au 418-649-1720 poste 203.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse et MIELS-Québec vous en remercie.

Je soussignéE, _____ consens librement à participer à ce projet. J'ai pris connaissance du formulaire et en comprends le contenu. Je suis satisfaitE des explications et réponses fournies par la personne responsable de l'entrevue, le cas échéant.

Je désire recevoir un exemplaire du rapport final : Oui ____ Non ____

Affirmé devant moi à Québec,

Ce _____ jour de _____ 20__

EmployéE, MIELS-Québec

* * *

Toute plainte ou critique peut être adressée à Mme Thérèse Richer, directrice générale du MIELS-Québec, au 418-649-1720 poste 203 ou par courriel à dgmiels@miels.org.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Annexe II : Formulaire de consentement des professionnels.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Nature du projet :

MIELS-Québec désire établir un portrait général du vieillissement des PVVIH de 50 ans et plus dans la région de la Capitale-Nationale (03) et au Québec.

Déroulement de la participation :

Votre participation à ce projet consiste à participer à une entrevue, d'une durée d'environ une heure. Les éléments suivants seront abordés :

- Vécu en tant que PVVIH vieillissante ou professionnel œuvrant dans le domaine du VIH-sida ;
- Particularités/différences entourant le vieillissement des PVVIH de celui des autres personnes vieillissantes ;
- Besoins et attentes des PVVIH et des professionnels en lien ce phénomène ;
- Recommandations au MIELS-Québec en lien avec ce phénomène.

Avantages ou inconvénients possibles liés à votre participation :

Cette recherche vous offre une occasion de discuter en toute confidentialité de votre propre vieillissement en tant que PVVIH ou de vos impressions et inquiétudes en lien avec le vieillissement des PVVIH en tant que professionnel.

Il est possible que le fait de raconter votre vécu suscite des réflexions et des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à aviser la personne qui mène l'entrevue.

Participation volontaire et droit de retrait :

Vous êtes libre de participer à ce projet et pouvez à tout moment mettre fin à votre participation sans conséquence négative ni avoir à justifier votre décision. Il est important d'en prévenir Mme Thérèse Richer, directrice générale du MIELS-Québec, ou M. Pier-Luc Chouinard, agent de projet, au 418-649-1720 poste 203. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données :

MIELS-Québec vous assure :

- Que seuls les employés du MIELS-Québec liés à ce projet auront accès aux divers matériaux d'entrevue (résumés, formulaires de consentement, cassettes audio, etc.) ;
- Que ces matériaux d'entrevue seront conservés en sécurité au MIELS-Québec pendant et suite à la fin du projet.

Il pourrait être pertinent dans le cadre du rapport final de citer les noms et postes des professionnels participants au projet. Toutefois, si vous refusez

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

d'être cités, ces informations n'apparaîtront pas dans le rapport pour maintenir votre anonymat.

Renseignements supplémentaire :

Si vous avez des questions sur ce projet ou votre participation à celui-ci, n'hésitez pas à contacter Mme Thérèse Richer, directrice générale du MIELS-Québec, ou M. Pier-Luc Chouinard, agent de projet, au 418-649-1720 poste 203.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse et MIELS-Québec vous en remercie.

Je soussignéE, _____ consens librement à participer à ce projet. J'ai pris connaissance du formulaire et en comprends le contenu. Je comprends que signer ce document révoque tout formulaire de consentement préalablement signé. Je suis satisfaitE des explications et réponses fournies par la personne responsable de l'entrevue, le cas échéant.

J'accepte que mon nom et poste soient cités : Oui ____ Non ____

Je désire recevoir un exemplaire du rapport final : Oui ____ Non ____

Affirmé devant moi à _____,

Ce _____ jour de _____ 20__

ProfessionnelE rencontréE et organisme

EmployéE, MIELS-Québec

* * *

Toute plainte ou critique peut être adressée à Mme Thérèse Richer, directrice générale du MIELS-Québec, au 418-649-1720 poste 203 ou par courriel à dgmiels@miels.org.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Annexe III : Questionnaire destiné aux personnes vivant avec le VIH.

QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PVVIH

- 1) Courte présentation de la personne:
 - Quel est votre âge?
 - Le cas échéant, depuis combien de temps êtes-vous infectée?
 - Le cas échéant, depuis combien de temps êtes-vous sous trithérapie?
 - Êtes-vous sous trithérapie présentement?
 - Quelle est votre occupation?

- 2) Pouvez-vous nous parler de l'impact du vieillissement en tant que PVVIH? Comment ce phénomène vous touche-t-il/affecte-t-il dans votre vie?

- 3) Selon vous, est-ce différent de vieillir séropositif? Si oui, en quoi l'est-ce?
 - Au plan de la santé physique?
 - Au plan de la santé mentale?
 - Au plan des déterminants sociaux de la santé?
 - Logement?
 - Revenu?
 - Discrimination?
 - Accessibilité aux services?
 - Réseau social et entourage (incluant les proches aidants)?
 - Abus et négligence?
 - Au plan de la prévention?

- 4) En tant que PVVIH vieillissante, quelles sont vos inquiétudes quant au vieillissement des PVVIH?

- 5) Selon vous, est-ce que les PVVIH vieillissantes nécessitent des services particuliers par rapport au reste de la population québécoise vieillissante?
 - Si oui, quels sont les besoins des PVVIH vieillissantes liés à la/aux :
 - Santé physique?

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

- Santé mentale?
 - Déterminants sociaux de la santé?
 - Prévention?
- 6) De quels services les PVVIH vieillissantes peuvent actuellement bénéficier pour répondre à leurs besoins?
- Au MIELS-Québec?
 - Dans le réseau de la santé et des services sociaux, dont les CHSLD?
 - Dans les autres organismes communautaires, incluant ceux travaillant auprès des personnes vieillissantes?
 - Ailleurs au Québec?
- 7) Est-ce que l'offre actuelle de services est adaptée pour répondre au vieillissement des PVVIH?
- Quelles sont les limites actuelles du :
 - MIELS-Québec?
 - Réseau de la santé et des services sociaux, dont les CHSLD?
 - Autres organismes communautaires, incluant ceux travaillant auprès des personnes vieillissantes?
 - Ailleurs au Québec?
 - Existe-t-il des différences régionales?
 - Existe-t-il des initiatives en cours en lien avec ce phénomène? Futures?
- 8) Quelles recommandations feriez-vous au MIELS-Québec en lien avec ce phénomène?

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Annexe IV : Questionnaire destiné aux professionnels.

QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PROFESSIONNELS

- 1) Courte présentation de la personne:
 - Quel est votre âge?
 - Quel est votre statut sérologique (si la personne veut le divulguer)?
 - Le cas échéant, depuis combien de temps êtes-vous infectée?
 - Le cas échéant, depuis combien de temps êtes-vous sous trithérapie?
 - Êtes-vous sous trithérapie présentement?
 - Quelle est votre occupation?

- 2) Pouvez-vous nous parler de l'impact du vieillissement sur votre clientèle PVVIH?
Comment ce phénomène vous touche-t-il/affecte-t-il dans votre travail?

- 3) Est-ce différent de vieillir séropositif? Si oui, en quoi l'est-ce?
 - Au plan de la santé physique?
 - Au plan de la santé mentale?
 - Au plan des déterminants sociaux de la santé?
 - Logement?
 - Revenu?
 - Discrimination?
 - Accessibilité aux services?
 - Réseau social et entourage (incluant les proches aidants)?
 - Abus et négligence?
 - Au plan de la prévention?

- 4) En tant que professionnel, quelles sont vos inquiétudes quant au vieillissement des PVVIH?

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

- 5) Est-ce que les PVVIH vieillissantes nécessitent des services particuliers par rapport au reste de la population québécoise vieillissante?
 - Si oui, quels sont les besoins des PVVIH vieillissantes liés à la/aux :
 - Santé physique?
 - Santé mentale?
 - Déterminants sociaux de la santé?
 - Prévention?

- 6) De quels les services les PVVIH vieillissantes peuvent actuellement bénéficier pour répondre à leurs besoins?
 - Au MIELS-Québec?
 - Dans le réseau de la santé et des services sociaux, dont les CHSLD?
 - Dans les autres organismes communautaires, incluant ceux travaillant auprès des personnes vieillissantes?
 - Ailleurs au Québec?

- 7) Est-ce que l'offre actuelle de services est adaptée pour répondre au vieillissement des PVVIH?
 - Quelles sont les limites actuelles du :
 - MIELS-Québec?
 - Réseau de la santé et des services sociaux, dont les CHSLD?
 - Autres organismes communautaires, incluant ceux travaillant auprès des personnes vieillissantes?
 - Ailleurs au Québec?
 - Existe-t-il des différences régionales?
 - Existe-t-il des initiatives en cours en lien avec ce phénomène? Futures?

- 8) Quelles recommandations feriez-vous au MIELS-Québec en lien avec ce phénomène?

BIBLIOGRAPHIE

Agence de la santé publique du Canada (ASPC). 2007. *Réponse du Canada à la Commission de l'OMS sur les déterminants sociaux de la santé. Glossaire*. En ligne : [<http://www.phac-aspc.gc.ca/sdh-dss/glos-fra.php>]. Consulté le 3 juillet 2012.

Agence de la santé publique du Canada (ASPC). 2010. *ITS - Les infections transmissibles sexuellement*. Gouvernement du Canada. 39 pages.

Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Juillet 2010. *VIH/sida Actualité en épidémiologie. L'infection à VIH et le sida chez les personnes âgées au Canada*. En ligne : [http://www.phac-aspc.gc.ca/aidssida/publication/epi/2010/pdf/FR_Chapter6_Web.pdf]. Consulté le 12 novembre 2011.

AIDS Committee of Toronto (ACT). 2002. *Aging and HIV risk among Gay Men*. En ligne : [<http://www.actoronto.org/research.nsf/pages/ageing+and+hiv>]. Consulté le 7 octobre 2011.

Artuso, Stella et Lamore, Lance. 2010. *Living Wellwith HIV : 5 workshop series on HIV and aging*. AIDS Community Care Montreal (ACCM). Présenté dans le cadre du *Partners in Aging National Forum* du Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation/Groupe canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (CWGHR). En ligne : [<http://www.hivandrehab.ca/EN/documents/StellaArtusoandLanceLamoreLivingWellWithHIV.pdf>]. Consulté le 28 octobre 2011.

Association canadienne pour la santé mentale – Chaudière-Appalaches. *Définition de la santé mentale*. En ligne : [<http://www.acsm-ca.qc.ca/definition-sm/>]. Consulté le 3 juillet 2012.

Bailey, Michael. 2010. *Prevention issues for Older Adults*. CATIE. Présenté dans le cadre du *Partners in Aging National Forum* du Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation/Groupe canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (CWGHR). En ligne : [<http://www.hivandrehab.ca/EN/documents/MichaelBaileyPreventionIssuesforOlderAdults.pdf>]. Consulté le 26 octobre 2011.

Bédard, Emmanuelle, Naccache, Herminé et Godin, Gaston. 2000. *Les Habitudes de vie et le mode de vie des personnes vivant avec le VIH-sida*. Unité de recherche en santé publique, Centre de recherche du pavillon CHUL, CHUQ ; Faculté des sciences infirmières, Université Laval. 50 pages.

Bouffard, Hélène. Juin 1999. *Monographie du Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec (Miels-Québec)*. Département des fondements et pratiques en éducation. Faculté des sciences de l'éducation. Université Laval. 86 pages.

Brennan, Mark, Golub, Sarit A., Grov, Christian, Karpiak, Stephen E. et Parsons, Jeffrey T. 2011. *Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults*, En ligne : [<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2936670/>]. Consulté le 23 août 2012.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Brière-Charest, Kim. 2012. *Les enjeux de la santé mentale et du vieillissement chez les personnes vivant avec le VIH, itinérantes et toxicomanes*. Groupe d'entraide à l'intention des personnes séropositives, itinérantes et toxicomanes (GEIPSI). 9 pages.

Camirand, Jocelyne avec la collaboration de Fournier, Claire. Février 2012. *Vieillir au Québec : portrait de la santé des aînés vivant à domicile en 2009-2010*. Zoom santé n.34. Institut de la statistique du Québec. 12 pages.

Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation/Groupe canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (CWGHR). 2010. *HIV and Aging. Final Report*. En ligne : [<http://www.hivandrehab.ca/EN/documents/HIVandAgingFinalReportweb.pdf>]. Consulté le 10 octobre 2011.

Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation/Groupe canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (CWGHR). Février 2010. *HIV and Aging Background Paper for the Partner in Aging National Forum*. Présenté dans le cadre du *Partners in Aging National Forum* du Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation/Groupe canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (CWGHR). En ligne : [<http://www.hivandrehab.ca/EN/documents/HIVandAgingBackgroundPaperforPartnersinAgingNationalForum.pdf>]. Consulté le 9 octobre 2011.

Carnochan, Tara. 2010. *Manitoba HIV Program : An Integrated Model of Service Delivery*. Nine Circles Community Health Center. Présenté dans le cadre du *Partners in Aging National Forum* du Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation/Groupe canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (CWGHR). En ligne : [<http://www.hivandrehab.ca/EN/documents/TaraCarnochanManitobaHIVProgramAnIntegratedModelofServiceDelivery.pdf>]. Consulté le 27 octobre 2011.

CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida). 2009. *Vous et votre santé. Un guide à l'intention des personnes vivant avec le VIH*. St. Joseph Print Group. 332 pages.

CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida). 2010. *Le VIH et le vieillissement*. 28 pages.

CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida). Janvier 2011. *I Complications et effets secondaires. A. Problèmes neurocognitifs liés au VIH à l'époque de la trithérapie*. *TraitementSida* 182. Vol. 23. N. 1. En ligne : [<http://www.catie.ca/sites/default/files/ts182.pdf>]. Consulté le 25 mars 2012.

CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida). Janvier 2011. *I Complications et effets secondaires. B. Le VIH cause-t-il le vieillissement accéléré des organes?* *TraitementSida* 182. Vol. 23. N. 1. En ligne : [<http://www.catie.ca/sites/default/files/ts182.pdf>]. Consulté le 25 mars 2012.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida). Novembre/décembre 2011. *De bonnes nouvelles à propos du VIH et du cerveau vieillissant*. TraitementSida 186. Vol. 23. N. 5. En ligne : [<http://www.catie.ca/fr/traitementsida/traitementsida-186/vih-cerveau/bonnes-nouvelles-propos-vih-cerveau-vieillissant>]. Consulté le 25 mars 2012.

CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida). 23 octobre 2012. *Élucider la complexité de la fatigue liée au VIH*. Nouvelles-CATIE. En ligne : [<http://www.catie.ca/fr/nouvellescatie/2012-10-23/elucider-complexite-fatigue-liee-vih>]. Consulté le 23 octobre 2012.

Degiorgio, C., Fery, P., Polus, B. et Watelet, A. *Comprendre les fonctions exécutives*. Site Internet du Centre de réadaptation fonctionnelle neurologique ambulatoire pour adultes. Hôpital Erasme. Bruxelles. En ligne : [<http://www.crfna.be/Portals/0/fonctions%20ex%C3%A9cutives.pdf>]. Consulté le 25 février 2012.

Deligne, Benoit. 2008. *Growing older with HIV*. Relay. En ligne : [<http://www.relaymagazine.com/living-with-hiv/2008/growing-older-with-hiv>]. Consulté le 10 octobre 2011.

Gay Men's Health Crisis (GMHC). 2010. *Growing older with the epidemic : HIV and aging*. En ligne : [<http://www.hivand rehab.ca/EN/documents/HIVandAgingFinalReportweb.pdf>]. Consulté le 19 octobre 2011.

Karpiak Stephen. 2009. *An In-depth Examination of an Emerging Population. Who Are These Older Adults Living with HIV*. ACRIA Center on HIV and Aging. En ligne : [http://www.health.ny.gov/diseases/aids/conferences/docs/acria_in_depth_examination.pdf]. Consulté le 21 août 2012.

Karpiak, Stephen E. et Shippy, R. Andrew, avec la collaboration de Cantor, Marjory. 2006. *Research on Older Adult with HIV*. AIDS Community Research Initiative of America. En ligne : [http://www.acria.org/files/ROAH_05_05_08_final_0.pdf]. Consulté le 14 avril 2012.

La Corporation Félix Hubert d'Hérelle. 2011. *L'accompagnement, une expertise humaine. L'héritage de vingt années passées auprès des personnes vivant avec le VIH*. Le Caïus du Livre – Louis Quevillon. 141 pages.

Lemieux, Maude. Mai 2011. *VIH et troubles neurocognitifs*. CHUQ UHRESS CHUL. Présenté dans le cadre du 7^e symposium de Québec sur les aspects cliniques de l'infection par le VIH par le Programme national de mentorat sur le VIH-sida. 29 pages.

Lessard, Bernard. Mai 2011. *Maladies cardiovasculaires et Examen médical périodique du patient séropositif vieillissant*. Clinique Médicale du Quartier Latin – CHUM UHRESS. Présenté dans le cadre du 7^e symposium de Québec sur les aspects cliniques de l'infection par le VIH par le Programme national de mentorat sur le VIH-sida. 61 pages.

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

Lévy, Laurette. Été 2007. *Bien vieillir avec le VIH? Oui, c'est possible, mais...* CATIE. Vision positive. Vol. 9. No 1. P. 8 à 11.

Mayer, Robert, Ouellet, Francine, Saint-Jacques, Marie-Christine et Turcotte, Daniel et coll. 2000. *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Gaëtan Morin éditeur. 409 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. 2004. *La Lipodystrophie. Informations pour les personnes vivant avec le VIH*. Gouvernement du Québec. 18 pages.

Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte au VIH-sida à Québec (MIELS-Québec). 2002. *Le Mouvement... C'est la VI(H)E! Une réponse communautaire aux nouvelles réalités du VIH-sida*. 23 pages.

Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte au VIH-sida à Québec (MIELS-Québec). 2006. *Cagier souvenir 1996-2006. 20 ans de lutte et d'entraide et ça continue...* Imprimerie Leroy-Audy. 15 pages.

Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte au VIH-sida à Québec (MIELS-Québec). 2011. *25 ans d'histoire. En marche vers la victoire*. Moderne l'Imprimeur. 46 pages.

Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte au VIH-sida à Québec (MIELS-Québec). 2011. *Planification stratégique 2011-2015*. 34 pages.

Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte au VIH-sida à Québec (MIELS-Québec). 2011. *Rapport annuel 2010-2011*. 32 pages.

Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte au VIH-sida à Québec (MIELS-Québec). 2012. *Rapport annuel 2011-2012*. 32 pages.

Parmentier, Corrine. Été 2012. *Maison d'hébergement, maison de vie!* REMAÏDES. N. 77. REMAÏDES-Québec. N. 09. Pages IV-V.

Parmentier, Corrine avec la collaboration de Lévy, Laurette. Été 2012. *30 ans de VIH dans la communauté gaie montréalaise*. REMAÏDES. N. 81. REMAÏDES-Québec. N. 13. Pages VI-IX.

Peters, Diane. Été 2011. *Small-town life*. CATIE. The Positive side. Vol. 13. N. 1. Page 24-28.

REMAÏDES n. 81. Été 2012. *Dossier : Vieillir +*. Remaïdes. Pages 46-53.

Rosenes, Ron. 2010. *Challenges of living long with HIV : What don't we know and who has the answers?* Présenté dans le cadre du *Partners in Aging National Forum* du Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation/Groupe canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (CWGHR). En ligne :

Vieillir avec le VIH-sida : nouvelle réalité et enjeux pour MIELS-Québec

[http://www.hivandrehab.ca/EN/documents/R_Rosenes_Challenges_of_living_long_with_HIV.pdf]. Consulté en ligne le 28 octobre 2011.

Société canadienne du sida. 2006. *Ageing well, Ageism and Gay men*. En ligne : [[http://www.cdnaids.ca/files.nsf/pages/gmhfs8/\\$file/GMHFS8.pdf](http://www.cdnaids.ca/files.nsf/pages/gmhfs8/$file/GMHFS8.pdf)]. Consulté le 26 octobre 2011.

Toronto People With AIDS Foudation (PWA). Février 2010. *Treatment Bulletin. Aging and HIV*. En ligne : [<http://www.pwatoronto.org/english/pdfs/topic-aging+HIV.pdf>]. Consulté le 29 décembre 2011.

Wallach, Isabelle. 2010. *Vieillir avec le VIH. Quelles répercussions sur la vie personnelle et sociale?* Présenté dans le cadre du *Partners in Aging National Forum* du Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation/Groupe canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (CWGHR). En ligne :

[<http://www.hivandrehab.ca/EN/documents/IsabelleWallachAgingwithHIVTheRepercussionsonPersonalandSocialLife.pdf>]. Consulté le 27 octobre 2011.

Wallach, Isabelle. Hiver 2010. *Vieillir avec le VIH/sida*. Pluriâges. Vol. 1. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. P. 21.

World Health Organization (WHO). Mars 2009. *The unexplored story of HIV and ageing*. Bulletin of the World Health Organization; 87 (3) : 162. En ligne :

[<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2654644/>]. Consulté le 10 Octobre 2011.