

Vieillir avec le VIH

VIH chez les sujets dépendants : où iront-ils ,

Quels besoins ?



- 7ème journée de l'Intergroupe SPILF /SFGG « Infectiologie chez le sujet âgé » 1 er décembre 2016

Éléments de contexte

- **Les personnes vieillissantes vivant avec le VIH sont de plus en plus nombreuses** en raison de l'amélioration des traitements et des soins et parfois en raison d'une infection tardive
 - 41,2 % des PVVIH ont plus de 50 ans en 2011 en France (Vespa2)
 - en 2016 : **13,3% des malades du Sida en France métropolitaine ont plus de 60 ans. Un âge que peu de personnes, contaminées dans les années 90, s'imaginaient atteindre.**
- **Préoccupation grandissante des personnes fréquentant les actions de AIDES** : des inquiétudes individuelles et disparates
- Intérêt de plus en plus partagé par les acteurs de la lutte contre le sida au **niveau international et national (chercheurs, COREVIH)**
 - Aspects médicaux => ex : COREVIH Ouest (Flexor G. et al, 2013)
 - Aspects sociaux => ex : COREVIH Vallée du Rhône (Banens M. et al, 2015), DGS (rapport Desesquelles A. et al, 2013)

Projet vieillissement à AIDES

- Mobiliser les personnes concernées pour mutualiser les problématiques liées au vieillissement afin **d'anticiper et de construire de manière collective** des solutions pour un « bien-vieillir VIH »

- Une **démarche communautaire**



Un projet communautaire en 2 pôles

1. Une recherche communautaire :

- Faire un état des lieux de la situation des PVVIH de plus de 50 ans en contact avec AIDES, apprécier la qualité de vie et comprendre les besoins.
- En s'appuyant sur :
 - une **enquête quantitative** (*enquête par questionnaire « VIH, Hépatites et Vous ? » (2010) et aujourd'hui actualisation en 2016*)
 - une **enquête qualitative** (*entretiens semi-directifs auprès de 52 personnes PVVIH rencontrées > 50 ans (30 femmes et 22 hommes, âge médian 53 ans)*)

Le VIH dans les parcours de vie...

Des parcours de vie avec le VIH qui influencent la qualité de vie à >50 ans :

Le VIH comme :

- un élément fragilisant supplémentaire dans un parcours déjà difficile
- des conséquences négatives sur le long terme

Même si, pour certains le VIH =

- peu d'influence sur le parcours de vie et la qualité de vie
- un changement qui apporte aussi des choses positives

Impact du vieillissement

Des changements physiques dès 50 ans :

- 1) fatigue
- 2) problèmes médicaux
- 3) « dégradation corporelle »

Des effets indésirables plus importants ?

- 32,2 % des PVVIH > 50 ans vs 21,5 %
- Des allègements thérapeutiques menés sans concertation

Incertitude des causes du vieillissement :

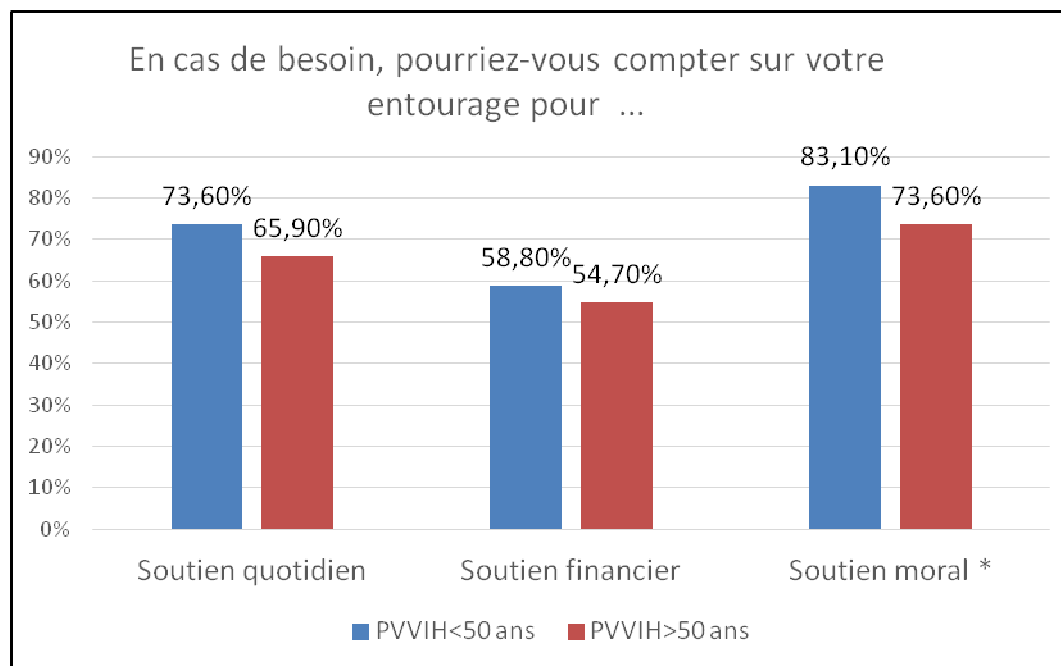
- source d'inquiétude
- sentiment que le vieillissement n'est pas suffisamment écouté et anticipé par les soignants

Résultats enquête : focus lien social

- **Accentuation de l'isolement et du sentiment de solitude**
 - 72,3% des PVVIH>50 ans se déclarent seul(e)s et/ou célibataires (alors que 70% des personnes >45 ans sont en couple en population générale en 2011, INSEE)
 - 32,4% n'ont jamais quelqu'un à qui parler en cas de besoin
- **Ruptures du réseau social** générées et/ou accentuées par :
 - l'annonce de la séropositivité ;
 - le coming out ;
 - la migration ;
 - la toxicomanie ;
 - L'absence d'activité professionnelle et de sociabilité extérieure
- **Les associations** de lutte contre le SIDA :
 - une nouvelle famille

Qualité de vie des PVVIH>50 ans dans l'enquête VIH, hépatites et vous 2016

- 30,4 % parlent difficilement de leur séropositivité avec l'entourage
- 45,6 % se sentent seul-e-s
- 78,7 % des PVVIH>50 ans (vs 67,6 %) déclarent avoir subi des discriminations au cours des 12 derniers mois.
- 25,6 % ne sont pas du tout satisfaits-es de leur vie sexuelle



Résultats enquête : focus ressources

- Des niveaux de revenus divers mais majoritairement faibles.
- **VHV 2016 : 34,8 % des PVVIH>50 ans disent avoir des difficultés financières**
- Niveau de vie des PVVIH>50 ans qui dépend des événements du parcours de vie (liés au VIH ou non) :
 - ruptures dans le parcours professionnel
 - ruptures affectives et le veuvage
 - migration
 - le fait d'être locataire ou propriétaire
 - pas d'anticipation de l'avancée en âge
- Logement futur : quelles possibilités avant et pendant la dépendance ?

Une population « fragile » et inquiète

- ✓ **Une population fragilisée** pour faire face à l'avancée en âge (déterminants de la santé impactés)

- ✓ **De nouvelles préoccupations :**
 - Quid de l'état de santé à venir ?
 - Quid du lien social ?
 - Quid des ressources financières ?
 - Quid du lieu de vie ?

Un projet communautaire en 2 pôles

2. Une conférence de consensus communautaire sur le vieillissement : 18 et 19 avril 2013 à Paris

Les objectifs :

- Passer en revue les dimensions identifiées lors de l'enquête
- Prioriser les problèmes
- Produire des reco



La conférence de consensus

- ✓ **Les participants :**
 - des personnes concernées (39)
 - des politiques et des professionnels de la santé (31)

- ✓ **Une méthode qui donne la parole et permet d'inventer collectivement**

- ✓ **Productions de recommandations dans 5 thèmes :** lien social, sexualité, santé, ressources et le lieu de vie

Quelques pistes d'actions

- 1) **Lien social** : « Anticiper, maintenir et réinventer du lien social : il faut que les personnes se saisissent de la problématique de l'isolement avec le vieillissement et s'investissent en développant des solidarités. »

- 2) **Sexualité** : « Inciter les professionnels de la santé (dont infectiologues) à parler des sexualités. »

- 3) **Ressources** : « améliorer l'information »
 - Favoriser la transparence et la mise en réseau
 - Faire le lien entre le médical et le social

Quelques pistes d'actions

4) Santé :

- Améliorer l'écoute et la prise en compte des changements vécus par les PVVIH et associés au vieillissement ;
- Améliorer la coordination entre les médecins spécialistes du VIH et les autres spécialistes, principalement ceux du vieillissement et des maladies liées à l'âge ;
- Promouvoir une médecine préventive personnalisée pour anticiper un bien-vieillir VIH (plans personnalisés de santé pour les PVVIH vieillissantes incluant les questions préventives).

Conclusion

- PVVIH > 50 ans : une population fragilisée de manière multidimensionnelle
- Une génération qui va « *essuyer les plâtres* »
- Des demandes et des besoins : anticiper, prévenir et accompagner le vieillissement
- Une méthode qui donne la parole et permet d'inventer collectivement

AIDES continue de s'investir

- Rapport sur le vieillissement des personnes LGBT sur le VIH
- Monalisa
- Projet « Gay and grey »
- Transversalité dans les actions de AIDES

Merci de votre attention



ALAIN BONNINEAU

- 7ème journée de l'Intergroupe SPILF /SFGG « Infectiologie chez le sujet âgé » 1 er décembre 2016