

« Vieillir avec le VIH,
Du vécu biologique au vécu
biographique »

Premières analyses de données

Etude sociologique
Expérience des personnes de 60 ans et
plus vivant avec le VIH

Collaboration

COREVIH IDF NORD (commission vieillissement)

CERMES3 Université de Paris

Buts de l'étude:

Recueillir le témoignage des patients vieillissants pour faire ressortir les particularités liées au VIH avec l'impact dans leur vie et leur projet de vie.

Faire émerger des recommandations pour améliorer le vécu et le parcours de santé des personnes vieillissantes vivant avec le VIH

De nombreuses questions se posent:

- Comment vit-on âgé avec le VIH
- A-t-on une situation spécifique VIH
- Impact du VIH sur la vie actuelle et le parcours de vie
- Lien social
- Stigmatisation
- Secret
- Projet et Projection....

Originalité de l'étude

- Dans le rapport présenté en 2013 par la DGS sur le vieillissement des PVVIH une enquête sociologique sur 54 patients a fait émerger certaines particularités et recommandations mais peu de patients étrangers et d'origine subsaharienne ont participé à l'enquête
- La COREVIH IDF Nord a la particularité d'avoir une proportion significative de patients d'origine Subsaharienne +- Maghreb +- Transgenres. L'étude de ces populations sera privilégiée dans l'étude

Méthode

- Population ciblée : **patients VIH de plus de 60 ans** suivis sur le territoire de la COREVIH
- Enquête qualitative
- 2 enquêtrices : Aude Béliard (maître de conférence en sociologie) Sarah Yvon (étudiante en Master 1 de sociologie)
- Durée moyenne d'un entretien : 1h40
- 32 entretiens menés de janvier à avril 2020

Répartition selon les sites : Hôpital Beaujon : 14/ Hôpital René Dubos : 8/ Hôpital Delafontaine : 7/ Hôpital Bichat : 3

Comité d'éthique :

- Le projet s'inscrit dans la méthodologie de référence MR04 (n'entrant pas dans le champ des recherches impliquant la personne humaine). L'analyse d'impact a été effectuée par l'URC de Pontoise.

Caractéristiques sociodémographiques des personnes enquêtées

21 Hommes/ 11 femmes

16 personnes originaires d'Afrique subsaharienne

9 personnes originaires de France

4 originaires d'autres pays Européens

3 personnes originaires de pays du Maghreb

14 personnes vivent seules

8 personnes sont homosexuelles

Présentation du mémoire

- 1) Les incidences du diagnostic lorsqu'il a été posé dès l'arrivée en France
- 2) Les répercussions sur les parcours professionnels
- 3) Le partage du statut sérologique
- 4) Les vies sexuelles et affectives des personnes enquêtées
- 5) La vie associative
- 6) Avenir et projections

Etre diagnostiqué(e) dès les premières années en France

- Des migrations durées de migration réévaluées au prisme de l'infection
- Remaniements de la vie professionnelle et affective
- Le VIH identifié comme une menace létale : entrave à la constitution de divers capitaux (relationnels et matériels)

Les répercussions du VIH sur les parcours professionnels des personnes enquêtées

- **Variables selon**
- Le type de contrat de travail au moment du diagnostic
- Le type de métiers (métiers d'exécutions ou non)
- Le niveau de qualification
- Le secteur d'emploi
- Le passage par un épisode maladie ou non

Pour certaines personnes : Changement de secteur par peur de contaminer

Le partage du statut sérologique

- Des représentations du VIH qui varient selon le type d'économie morale qui entoure le VIH : homosexualité ou pratiques multipartenaires
- Crainte de la transmission de l'information par voie discursive, thérapeutique mais aussi manuscrite
- De nombreuses stratégies analysées :
- Contrôler la prise de traitement dans la cellule familiale, stratégies conjugale de gestion du secret, imputation des signes (hospitalisations, prises de traitements) à des pathologies parallèles, le partage de l'information avec les partenaires sexuels, la constitution de critères électifs, le partage du statut sérologique envisagé dans le grand âge....

Présentation de deux stratégies de gestion de l'information

- **La constitution de critères électifs** : choisir les personnes auxquelles le dire dans une même communauté (familiale ou amicale)
- « Tolérance », « ouverture d'esprit », « maturité »....
- Choisir les personnes qui ne changeront pas leurs types d'interactions après l'annonce
- **Le partage du statut sérologique envisagé dans le grand âge**
- Cohérence entre identité « perçue » et « ressentie »
- **Inégalité dans le secret**

Les vies sexuelles et affectives des personnes enquêtées

- **Retrait de la sphère amicale :**
- Plus grande surveillance des corps (ne pas boire, ne pas “trop sortir”, “ce sont des vies qu’il faut contrôler”)

- **Retrait de la sphère sexuelle :**
- “Le devoir de dire”
- Anticipation du rejet
- Peur de demeurer contaminant(e)

L'engagement associatif

- **Engagements formels très restreints** : 2 personnes/32 :
- Crainte de la transmission de l'information
- Impression de ne pas en avoir besoin
- L'engagement associatif pensé comme un substitut aux consultations

Cependant

- **Grande proportion à “prévenir sans dire”** :
- Invention d'un “autre séropositif”

Avenir et projections

- Une poursuite de l'activité salariale après l'âge légal de départ à la retraite : contraint (par les absences prolongées sur le marché du travail) et permis (par l'action thérapeutique)
- Des retours dans le pays d'origine : un double projet observé en population générale immigrée (question des possibilités d'injection du traitement)
- Des départs pour d'autres régions organisés autour de la prise en charge

Incidences des mesures de confinement sur le déroulement de l'enquête

- 6 entretiens annulés sur le site de Bichat
- Les **focus groupes** dans les **structures associatives** (Acceptess'T, Aides, Comité des familles, Fondation Léonie Chaptal, Ikambere) déplacées à l'automne 2020

Merci pour votre attention