

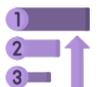
Agir pour l'avenir : surmonter les défis du vieillissement avec le VIH



Apprendre à « Vieillir avec le VIH »



1. **Notre démarche** : répondre aux enjeux du vieillissement avec le VIH



2. **Une priorité** : répondre aux difficultés récurrentes qui impactent le quotidien des personnes vieillissant avec le VIH



3. **Lutte contre les discriminations, la sérophobie et l'isolement** : des progrès nécessaires à engager



4. **Vision de l'avenir** : un accompagnement social indispensable



5. **Vieillir avec le VIH** : un besoin de prise en charge spécifique et coordonnée entre les professionnel·les du parcours



6. **Dernières années des PVVIH** : une adaptation nécessaire des structures de prise en charge du vieillissement avec le VIH

Notre démarche : répondre aux enjeux du vieillissement avec le VIH



Le VIH/Sida reste un défi majeur de santé publique : 175 000 personnes vivant avec le VIH et plus de 5000 nouveaux cas sont détectés chaque année



Aujourd'hui, la **moitié des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ont plus de 50 ans.**



Un collectif de 14 associations engagées dans l'accompagnement des PVVIH, composé des Actupiennes, Actions Traitements, Aides, Comité des familles, Da Ti Seni, Envie, Grey Pride, La Maison de vie, Les Petits Bonheurs, Marie Madeleine, RSMS, Séropotes, Sidaction et Tempo, **coordonné par la plateforme MoiPatient, avec le soutien institutionnel du laboratoire ViiV Healthcare, s'est réuni pour élaborer l'étude « Vieillir avec le VIH ».**



L'objectif : recueillir auprès des PVVIH de plus de 50 ans et les professionnel·les chargés de leur suivi **des données sur les déterminants de santé et les aspects quotidiens du vieillissement avec le VIH, notamment en termes de vie sociale, affective, sexuelle et de santé mentale.**



Diffusion sur l'ensemble du territoire français du 26 septembre 2023 au 31 janvier 2024



Echantillon : **433 PVVIH de plus de 50 ans et de 89 professionnel·les impliqué·es dans leur parcours.** Cette double approche a facilité la comparaison des réponses de chaque groupe, ce qui a enrichi les résultats de l'enquête.

Afin d'apporter une réponse aux enjeux du vieillissement avec le VIH soulevés par l'étude « Vieillir avec le VIH » et ainsi améliorer la prise en charge des PVVIH autant dans leur parcours de soins que de vie, 12 associations¹ valorisent et soutiennent les propositions développées par le groupe « Bien Vieillir avec le VIH » porté par Sidaction auprès acteurs·rices engagé·es dans l'accompagnement des PVVIH et des pouvoirs publics, en les mettant en miroir avec les données de l'étude.

¹. Actupiennes, Actions Traitements, Aides, Comité des familles, Da Ti Seni, Envie, Grey Pride, Les Petits Bonheurs, Marie Madeleine, RSMS, Sidaction et Tempo

Une priorité : répondre aux difficultés récurrentes qui impactent le quotidien des personnes vieillissant avec le VIH (PVVIH 50+)

Les constats portés par l'étude :

1. La majorité des PVVIH témoignent de contraintes ressenties dans leur vie quotidienne, liées à leur statut :

76,3 % des répondant·es reportent des problèmes de sommeil contre 50 % en moyenne pour la population générale de plus de 55 ans. Concernant la douleur, 68,2 % des répondant·es déclarent souffrir de douleurs fréquentes. Ces constats impactent, par exemple, leur vie professionnelle. Plus d'un tiers des répondant·es (37,7 %) déclarent être, ou avoir été, plus limité·es dans leur vie professionnelle par rapport à des personnes du même âge.

2. Les PVVIH de plus de 50 ans sont en proie à des difficultés financières, avec des conséquences sur leur accès aux soins :

Plus de la moitié des répondant·es **vivent avec moins de 1500€ par mois** et 34 % déclarent devoir **reporter des soins** pour des raisons financières. Parmi les répondant·es en âge de travailler, un tiers (29 %) déclare être **sans activités**. Il est important de noter que les répondant·es de plus de 70 ans ont des ressources un peu plus importantes et moins de difficultés financières, constat pouvant être mis en parallèle avec l'âge de la découverte de la maladie plus tardive chez les plus de 70 ans.

Nos propositions pour y répondre :

1. Garantir une **prise en charge de la douleur** (douleurs neuropathiques et troubles fonctionnels, y compris dans les services de soins de suite et de réadaptation) souvent banalisée par les professionnel·les de santé.
2. Garantir un **accès égal à tous les dispositifs de droit commun**, notamment l'accès aux soins et l'accès au logement, aux personnes sans ressources, y compris les migrant·es.
3. Inclure dans les **recherches et études** sur le vieillissement les **aspects socioéconomiques, psychologiques, environnementaux** et sur la **vie affective et sexuelle** qui permettent d'identifier les besoins des personnes vivant avec le VIH âgées.

Lutte contre les discriminations, la sérophobie et l'isolement : des progrès nécessaires à engager

Les constats portés par l'étude :

1. Les PVVIH font toujours face aux discriminations et aux stéréotypes, notamment dans leur parcours de soins et dans leur vie professionnelle :

21 % des répondant-es se sont déjà vu refuser une consultation médicale à cause de leur séropositivité et 11 % déclarent des antécédents d'exclusion dans leur vie professionnelle.

2. La peur des discriminations affecte encore la vie sociale, affective et familiale des PVVIH :

17 % des répondant-es déclarent que la peur de s'exposer à la sérophobie est la cause de leur vie sexuelle et affective peu épanouie. Il est également fait état de la difficulté pour les PVVIH de partager leur statut dans leur entourage. 32,8% jugent leur état de santé psychologique mauvais ou plutôt mauvais, 25 % déclarent n'avoir personne sur qui compter pour être accompagné-e en cas d'hospitalisation.

3. L'impossibilité d'aborder avec les acteurs-rices de la santé les problématiques auxquelles les PVVIH sont confrontés

30 % des répondant-es soulignent qu'ils-elles n'abordent jamais avec aucun professionnel-le leurs besoins, les démarches qu'ils-elles doivent effectuer, les stigmatisations et discriminations auxquelles ils-elles font face, leur isolement et leur vie sociale ou encore les violences sexuelles dont ils-elles sont ou ont pu être victimes.

Nos propositions pour y répondre :

4. Garantir le **secret de la pathologie** dans toutes les démarches d'accès aux dispositifs et dans tous les échanges.

5. Garantir un **accès pour tous à des médecins traitants et des spécialistes** équitablement sur tout le territoire, dans des délais raisonnables (max 15 jours), sans dépassement d'honoraires.

6. Dédier des **financements supplémentaires** pour les **dispositifs de prévention et de prise en charge des troubles de la santé mentale** (dépression, anxiété...), y compris dans les associations (permanences psychologiques, actions de convivialité et d'*empowerment*...).

7. **Former les professionnel·les de santé aux enjeux sociaux et de santé** auxquels font face les personnes vieillissant avec le VIH afin de **lutter contre les préjugés**, éviter les fausses croyances sur les risques auxquels ils seraient exposés. Garantir que les acteur·ices en charge de ces formations reçoivent les financements nécessaires.

Vision de l'avenir : un accompagnement social indispensable

Les constats portés par l'étude :

Les PVVIH souhaitent accéder à un accompagnement médico-social pour préparer leur avenir :

Par exemple, 54,6 % perçoivent avoir ou avoir eu **plus de mal à accéder à leurs droits à la retraite** en tant que personne séropositive par rapport à des personnes du même âge. 18,9 % des répondant·es déclarent rencontrer parfois un·e travailleur·se social·e alors que 23,9 % ont besoin qu'on fasse les démarches en ligne à leur place. Plus d'un tiers des répondant·es (36 %) **souhaiteraient être accompagné·es dans les démarches administratives, obtenir un soutien psychologique et médical pour préparer leur avenir**. Pour plus de la moitié (59 %), leurs professionnel·les de santé et les associations peuvent leur fournir cet accompagnement.

Nos propositions pour y répondre :

8. Dédier des **financements supplémentaires au déploiement de médiateurs et médiatrices en santé** pour les personnes isolées et ne disposant pas d'aidants familiaux.

9. **Lutter contre les discriminations** afin que les personnes vivant avec le VIH aient un **accès égal aux dispositifs réservés aux personnes âgées**. La lutte contre les discriminations inclut la sérophobie, mais aussi le rejet des populations LGBT, personnes usagères de drogues, personnes travailleuses de sexe et personnes migrantes, souvent victimes d'une forte stigmatisation.

Vieillir avec VIH : un besoin de prise en charge spécifique et coordonnée entre les professionnel·les du parcours

Les constats portés par l'étude :

1. La plupart des PVVIH sont atteintes de comorbidités et plus d'un tiers d'entre elles font l'état de douleurs chroniques :

Effectivement, 70 % des répondant·es déclarent avoir des comorbidités, impliquant des **niveaux de prise en charge, de difficulté d'accès et d'écoute complexes** et **hétérogènes** selon les pathologies. Aussi, 34 % des répondants déclarent souffrir de **douleurs chroniques**.

2. Les PVVIH sont favorables à l'allègement thérapeutique lorsque cela est possible :

La moitié des répondant·es ont une ancienneté de diagnostic supérieure à 30 ans, avant l'arrivée des trithérapies. 90,9% ayant connaissance de leur dernier bilan déclarent avoir une charge virale indétectable. En moyenne 4,5 médicaments sont pris par jour pour toutes maladies confondues. **L'allègement thérapeutique** a été proposé à 33 % des répondants par leur infectiologue. 87 % de ces patient·es ont accepté cette proposition et une majorité d'entre eux (70 %) témoignent d'une amélioration de leur qualité de vie. Au total, 44,2% des répondant·es ayant changé de traitement au cours des deux dernières années l'ont fait à cause d'interactions médicamenteuses ou d'effets secondaires.

3. Les professionnel·les déclarent rencontrer des difficultés fréquentes dans le cadre de l'accompagnement des PVVIH :

35 % des répondant·es professionnel·les déclarent manquer d'un carnet d'adresse pour orienter les PVVIH de plus de 50 ans, de prévention et de places d'hébergements médicalisés.

Nos propositions pour y répondre :

10. Mettre en place des **campagnes de prévention des comorbidités** (sport, nutrition, arrêt du tabac...) et de dépistages ciblés.

11. Proposer à toutes les personnes vivant avec le VIH, et quel que soit leur âge, des **entretiens pharmaceutiques visant à prévenir les risques liés à la polymédication**.

12. Mettre en place un **système de coordination des parcours de santé**, à travers l'identification d'une personne référente en charge de faire le lien et assurer le partage d'informations entre les acteur·ices de la lutte contre le VIH et les autres acteur·ices du champ de la vieillesse (les dispositifs d'appui à la coordination-DAC- ne suffisent pas).

Dernières années des PVVIH : Une adaptation nécessaire des structures de prise en charge du vieillissement avec le VIH

Les constats portés par l'étude :

Les structures classiques de prise en charge des personnes âgées ne sont pas perçues comme adaptées au vieillissement avec le VIH :

56% des répondant·es ne veulent pas aller en maison de retraite/EHPAD en raison de manque de moyen (47%), de crainte d'être mal pris en charge pour le VIH (45%), d'être victime de maltraitance (45%), de sérophobie (35%) ou de discrimination (28,5%). De surcroît, 26% des répondant·es craignent de se voir refuser une place à cause du VIH. Par conséquent, la plupart des répondant·es (85%) déclarent **ne pas aimer le mode de vie proposé par ces structures et préfèrent une adaptation du domicile (56%) et l'habitat partagé (27%)**.

Nos propositions pour y répondre :

13. Former l'ensemble des personnes travaillant auprès des personnes âgées (professionnel·les de santé et médico-sociaux, accueillants dans les Ehpad, personnel des associations, etc.) aux **spécificités des vécus avec le VIH ainsi qu'à la santé sexuelle et à la sexualité des séniors**.

14. Informer via un **guichet unique des aides possibles**, notamment l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA). Toutes les options doivent être accessibles et connues : EHPAD, maintien à domicile, habitat inclusif, nouveaux lieux.

15. **Garantir un toit pour toutes et tous** en respectant le choix des personnes : logement autonome et maintien à domicile autant que possible.

16. **Garantir, sans discrimination, l'accès aux personnes vivant avec le VIH**, souvent plus jeunes que les résident·es habituel·les d'EHPAD, dont l'âge moyen d'admission est 85 ans, et aux **maisons d'accueil spécialisées (MAS)**. S'assurer que le coût des traitements ne soit pas un obstacle à l'admission en EHPAD.

Conclusion de l'étude « Vieillir avec le VIH »



1. Une recherche participative, pensée par et pour les patient·es :

- co-construction du questionnaire avec les associations de personnes concernées et ouverture aux retours lors d'un séminaire public (80 personnes);
- campagne multi-canaux pour recueillir le vécu des répondant·es auprès des communautés représentées par les associations partenaires et via les acteurs du soutien à la diffusion (COREVIH, établissements, médias, ...);
- co-construction du rapport de résultats avec les associations, diffusion publique lors d'un séminaire ouvert et diffusion de l'intégralité des résultats en ligne, envoyés directement aux répondant·es de l'étude.



2. Une démarche inter associative : un groupe de travail composé de 14 associations travaillent ensemble pendant plus de deux ans pour assurer la réussite du projet.



3. Des données croisées PVVIH et professionnel·les, de bonne qualité, permettant un regard croisé sur la problématique posée, avec des questions en « miroir ».



4. Des résultats permettant de faire un état des lieux de la situation des PVVIH de plus de 50 ans pour identifier leurs besoins et construire des propositions au plus proche de leurs vécus.



5. Une valorisation scientifique à venir : la matière riche de cette étude fera l'objet de publications dont les associations partenaires seront co-autrices pour faire entendre la voix des patient·es dans lors de congrès, conférences et dans des revues

6. Un plaidoyer porté par les associations à mener : une thématique portée de longue date par les associations, forces de proposition, qui enrichissent leur plaidoyer de données essentielles pour porter la voix des personnes concernées.

BIEN VIEILLIR AVEC LE VIH

GARANTIR LE BIEN-ÊTRE ET UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITÉ DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH DE PLUS DE 50 ANS

En 2020, sur les 153 600 personnes prise en charge pour le VIH en France, près de 87 000 avaient plus de 50 ans, incluant 20 000 de plus de 65 ans, et plus de 4 800 personnes de plus de 75 ans. Cette tranche d'âge représentait également 22 % des nouvelles découvertes de séropositivité en France, souvent à des stades déjà avancés de l'infection.

Grâce aux traitements antirétroviraux, l'espérance de vie de ces personnes peut être équivalente à celle de la population générale. Cependant, leur qualité de vie n'est pas comparable. Comorbidités précoces et accentuées, isolement, discriminations, les personnes vieillissant avec le VIH doivent faire face à des difficultés supplémentaires par rapport à la population générale.

Cette avancée en âge qui touche 57% de la file active française impose donc la prise en compte et l'adaptation des politiques publiques aux besoins spécifiques des personnes vieillissant avec le VIH.

Les membres du groupe Bien Vieillir avec le VIH demandent ainsi aux pouvoirs publics de garantir le bien-être et une prise en charge de qualité des personnes vieillissant avec le VIH.

Garantir le bien-être et une prise en charge de qualité des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans. 2023. Groupe interassociatif coordonné par Sidaction "Bien vieillir avec le VIH". [\[LIEN\]](#)