

Vieillir comme les autres

AGIR

Journal de la Conférence de consensus communautaire sur le vieillissement des personnes vivant avec le VIH, 18-19 avril 2013.

maladie

sexualité

seul

prise

maison

vieillesse

vieillir

Directeur de la publication : Bruno Spire

Tirage : 400 exemplaires

Impression : Burlat Impression, Parc commercial de cassagnettes - 12510 Olemps

Coordination : Manuelle Bos, Sophie Fernandez, Marie-Pierre Leclerc, Jean-François Laforgerie.

Ont embelli ce journal : Manuelle Bos, David Berthelot, Daniela Rojas-Castro, Olivier Jablonski, Rash Brax, CRIPS Ile-de-France.

Ont participé à ce journal : Domi, Henri, Jean-Claude, Jeanne-Marie, Jean-Marie, Jean-Pierre, Joseph, Nicole, Pascal, Patricia, William, Yvon, Franck Barbier, Camille Boisserolles, Alain Bonnineau, Manuelle Bos, Fred Bouhier, Théau Brigand, Luc Broussy, Graciela Cattaneo, Katell Daniault, Bernadette Devictor, Rodolphe Dumoulin, Sophie Fernandez, Etienne Fouquay, Olivier Jablonski, Amandine Jung, Jean-François Laforgerie, Marie-Pierre Leclerc, Julie Micheau, André Péro, Fabrice Pilorgé, Guillemette Quatremère, Daniela Rojas-Castro, Thierry Salaün, Adeline Toullier.

Remerciements

AG2R LA MONDIALE, Delphine Lалу.



AG2R LA MONDIALE

La Plateforme des Maladies Rares

Journal de la Conférence de consensus communautaire sur le vieillissement des personnes vivant avec le VIH

AIDES. Tour Essor. 14, rue Scandicci. 93508 Pantin cedex

AIDES sur www.aides.org



En savoir plus

Pour celles et ceux qui voudraient en savoir plus sur le vieillissement des personnes vivant avec le VIH, nous vous conseillons de vous reporter aux articles et documents suivants :

- **«Vieillir avec le VIH»**, par Sophie Fernandez, Adeline Toullier et Christian Andréo, dans le compte-rendu de la XVIIIème conférence internationale sur le sida à Vienne. Transcriptases, N°144. 2010. Accessible sur www.vih.org
- **«Dossier spécial-Vieillir avec le VIH»**. Journal du sida. N°176, 2005. Accessible sur <http://www.arcat-sante.org>
- **«Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/sida»**, Plein Sens. Aline Desesquelles, Anne Gotman, Julie Micheau, Eric Molière. Direction générale de la santé Mars 2013. Accessible sur <http://www.sante.gouv.fr> et sur <http://www.pleinsens.fr> aller dans la rubrique Rapports.
- **«Vieillir avec le VIH. Enquête auprès des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus fréquentant AIDES en France métropolitaine»**, par Daniela Rojas-Castro, Guillemette Quatremère, Camille Boisserolles, Jean-Marie Legall, automne 2013. Accessible sur www.aides.org
- **«Le VIH et le vieillissement au Québec. Une recherche qualitative sur les expériences, les difficultés et les besoins des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus»**, par Isabelle Wallach, X. Ducandas, M. Martel, B. Trottier, Réjean Thomas. 2013. Accessible sur <http://cliniquelactuel.com>, puis rubrique Nouvelles.
- **«Vieillir LGBT – Ouvrir le dialogue»**, Actes de la conférence du Centre LGBT paris Ile-de-France, novembre 2012. Accessible sur www.seronet.info
- L'intégralité des articles du Journal **«Vieillir comme les autres »** est publiée sur www.seronet.info
- Le Journal est consultable et téléchargeable en version PDF sur www.aides.org

Sommaire

- 4** «Un sacré coup de vieux !», par Graciela Cattaneo, Adeline Toullier, Alain Bonnineau et Franck Barbier
- 7** Tout en chiffres !
- 8** Alain Bonnineau : «Inventons nous-mêmes un mieux vieillir, notre mieux vieillir !»
- 10** Sexualité : des chiffres et des mots
- 12** Sexualité : on fait quoi ?
- 14** Sexualité : les recommandations
- 16** Vieillir pour vivre un consensus sexuel !
- 19** Yvon : «Ces deux jours passés ici vont me permettre de franchir le pas»
- 20** Isolement et lien social : des chiffres et des mots !
- 22** Social : y'a du lien ?
- 24** Isolement et lien social : les recommandations
- 26** Consensus : les experts du «vivre avec» ont la méthode
- 29** Vieillir avec le VIH : une enquête officielle
- 33** Joseph : «Participer une évidence pour moi !»
- 34** Santé et prise en charge médicale : des chiffres et des mots !
- 36** Et la santé, comment ça va ?
- 38** Santé et prise en charge médicale, les recommandations
- 40** Vieillir avec le VIH : AIDES poursuit l' enquête
- 43** Quand AIDES mène...l'enquête
- 45** Pauvres de nous ?
- 48** Pauvreté : des chiffres et des mots !
- 50** Ressources : on vit comment ?
- 52** Pauvreté, les recommandations
- 54** De la suite... dans les idées !
- 58** Cheveux blancs... et têtes pensantes !
- 61** AG2R LA MONDIALE : «Le bien vieillir, un sujet fondamental»
- 62** Graciela Cattaneo et Alain Bonnineau : «Devenir des vieux comme les autres»

Un sacré coup de vieux !

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Il est des sigles que les militants de la lutte contre le sida ne s'étaient sans doute pas imaginés utiliser un jour. Et d'ailleurs, aux premiers temps de cette épidémie qui a 30 ans, durant ces années noires que les témoins d'alors évoquent, aujourd'hui encore, d'une voix blanche, qui pouvait parler du futur des personnes vivant avec le VIH ? Qui pensait que l'avancée en âge des personnes séropositives deviendrait, un jour, un sujet, une priorité ?

La vie avec le VIH a de l'avenir, et c'est tant mieux. Nous avons des raisons de nous en féliciter. Cela témoigne des progrès thérapeutiques majeurs qui ont jalonné ces trois décennies. Cela démontre la qualité de la mobilisation des premiers militants, leur

haut niveau d'exigence et de compétence ; ce qu'ils ont permis d'obtenir... si vite. Sans cette mobilisation, unique en matière de santé, il y a fort à parier que nous n'en serions pas là aujourd'hui.

La vie avec le VIH a donc de l'avenir, mais celui-ci n'est pas sans interrogations, sans doutes, sans inquiétudes. Le projet d'une conférence de consensus communautaire sur le vieillissement avec le VIH est né d'une préoccupation grandissante des personnes fréquentant les actions de AIDES quant au futur, à la qualité de ce futur. Aujourd'hui, les personnes vivent et vieillissent avec le VIH. Leur espérance de vie est proche de la population générale. Elles doivent, comme d'autres, penser à demain, se projeter : avec quelles ressources vivront-elles ? Où se déroulera



leur vie ? Quelle qualité de vie auront-elles ? Sur qui pourront-elles compter ? Des questions que toutes les personnes qui vieillissent se posent un jour ou l'autre. Evidemment, ce sujet n'est pas complètement nouveau, mais l'intérêt qu'il suscite est lui plutôt récent ; il a, en diverses occasions, été abordé. Ce fut le cas en novembre 2010 lors des Etats généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France (1). La réflexion s'était alors focalisée sur les lieux de vie : les maisons de retraite, les EHPAD déjà. D'autres initiatives ont été développées depuis : réunions publiques, colloques, etc., jusqu'à la conférence «Vieillir LGBT – Ouvrir la porte au dialogue», organisée par le Centre LGBT Paris Ile-de-France, en novembre 2012.

AIDES a voulu proposer un événement différent : une conférence de consensus communautaire. Pas un colloque de plus, non, un événement qui réunisse, à parité, des personnes vivant avec le VIH avec des professionnels du médico-social et des militants, des médecins et des chercheurs, des représentants politiques et des pouvoirs publics. La mission de cette rencontre ? Passer en revue tous les champs (la santé, la sexualité, les ressources, le lien social), identifier les problèmes et proposer des solutions concrètes consolidées par une double expertise : celle des personnes expertes du vivre avec et celle des experts professionnels. Ce choix est celui du respect de tous les acteurs, mais également celui de l'efficacité puisqu'il a permis de produire des recommandations précises, réalistes et partagées pour les autorités de santé, les professionnels du médico-social, les médecins et acteurs de la recherche, les militants, les décideurs politiques et institutionnels.

Cette conférence de consensus communautaire n'est pas un objet isolé, elle s'inscrit dans un projet plus vaste, comprenant une part notable de recherche, visant à mieux identifier les besoins des personnes vivant avec le VIH avançant en âge. Elle n'est pas davantage un objet hors sol, tout au contraire, elle s'inscrit dans un contexte particulier. Contexte

particulier à AIDES dont les choix stratégiques, l'investissement fort sur le dépistage pour ne citer que celui-ci, ont pu donner à certains le sentiment que l'association ne s'intéressait plus aux séropositifs, délaissait le soutien aux personnes... trahissait son histoire. Le reproche peut paraître injuste, mais comment ne pas en tenir compte et laisser croire qu'une partie de la lutte contre le sida, le soutien aux personnes, ne serait plus un enjeu.

Contexte particulier à la façon dont notre société se saisit du vieillissement. Les motifs de curiosité, de colère, d'inquiétude et d'espoir ne manquent pas. Curiosité par exemple avec cette entrée en force de la «Silver economy» qui vise à structurer une filière industrielle autour des services aux personnes âgées... On parle même de Silver valley, version cheveux blancs de la Silicone valley. Colère lorsqu'on apprend que le contrôleur général des lieux de prévention de liberté, Jean-Marie Delarue, demande à ce que son champ d'intervention soit étendu aux EHPAD, tant les droits des personnes qui y vivent y sont parfois malmenés. Inquiétude lorsqu'on voit comment se nouent les premiers débats sur la future réforme des retraites... et ses implications notamment pour les personnes que la maladie chronique fragilise. Espoir enfin avec les projections qui montrent qu'il y aura plus de 20 millions de personnes âgées de 60 ans en 2030 contre 15 millions aujourd'hui et qu'elles seront 24 millions en 2040. De plus en plus de gens vieillissent et c'est une bonne nouvelle.

Curiosité, colère, inquiétude, espoir... il y a de cela aussi dans les témoignages des personnes qui vivent avec le VIH, mais surtout l'affirmation d'une volonté que des solutions adaptées soient mises en œuvre. Des solutions qui prennent en compte les spécificités de parcours si variés, si chaotiques et accidentés : des personnes au long compagnonnage avec le VIH, des personnes âgées récemment infectées, des personnes qui ont pu anticiper leur vieillissement, d'autres, les plus nombreuses, qui ne s'étaient jamais préparées à une telle éventualité ; des personnes qui

ont des difficultés sociales, affectives, médicales ; des personnes qui veulent qu'on trouve des solutions au vieillissement précoce qu'elles connaissent du fait des effets conjugués des traitements et du virus ; des personnes qui ont des frustrations, qui ont été confrontées à l'injustice, à l'exclusion. Des personnes qui ont aussi des envies, des projets, des espoirs, mais aussi des frustrations. Il y a sans doute au moins un point commun entre elles : l'envie de savoir de quoi l'avenir sera fait et ce qu'il convient de mettre en œuvre pour que ce futur soit le meilleur pour tous.

Contexte particulier enfin, parce que le gouvernement a décidé de se saisir du sujet et pas uniquement des seuls points de vue de la réforme des retraites ou du financement de la dépendance. Le gouvernement a pour volonté de proposer une vaste réforme d'adaptation de la société française au vieillissement de sa population. Les discussions et travaux parlementaires sur ce projet ont cours maintenant. Nous tenons là une occasion idéale et unique de porter les recommandations issues de cette conférence, de contribuer à leur prise en compte effective dans les futures lois et réglementations. Ce n'est pas l'unique vecteur que nous pouvons utiliser. Nous comptons porter ces recommandations au sein de la récente commission lancée, le 17 mai dernier, par Michèle Delaunay, ministre des personnes âgées et de l'autonomie, sur le vieillissement des personnes LGBT ; commission où AIDES est représentée. Nous le ferons également dans les COREVIH où nous sommes présents, dans les conférences régionales de santé auxquelles nous participons, auprès des collectivités territoriales avec lesquelles nos territoires d'action travaillent. Nous le ferons auprès des soignants sur des aspects de sensibilisation et de formation tant leur rôle est déterminant dans la qualité de la prise en charge. Nous devons porter ces recommandations partout où l'on réfléchit à l'amélioration de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, partout où elle est mise en œuvre.

Pour autant, la prise en compte de cette spécificité du vieillissement avec le VIH ne doit pas nous détourner des alliances naturelles que nous avons dans le champ des maladies chroniques. D'autant

que, sur ce sujet, les points communs sont nombreux et les problématiques partagées par l'ensemble des personnes vivant avec une maladie chronique. Le travail avec [im]Patients Chroniques Associés, la participation au groupe de travail «Santé et vieillissement» du Collectif interassociatif sur la santé sont autant de signes que les avancées seront plus fortes si elles sont portées collectivement, par celles et ceux qui représentent les personnes qui vieillissent avec une maladie chronique. L'enjeu est grand : y aller maintenant, y aller ensemble, y aller en force !

La référence à la mobilisation des débuts, à sa qualité, sa compétence, son niveau d'exigence n'est qu'un rappel à nos obligations d'aujourd'hui. Vieillir avec le VIH est une chance incroyable, un enjeu crucial. Nous avons toutes les cartes en mains. Rater cette occasion de changer la donne serait une erreur majeure... et cela nous donnerait un sacré coup de vieux !

Tout en chiffres

35,5% des personnes vivant avec le VIH avaient plus de 50 ans en France en 2011. ⁽¹⁾

50% des personnes vivant avec le VIH auront plus de 50 ans à l'horizon 2015 aux Etats-Unis. ⁽²⁾

3 fois+ Les personnes d'une moyenne d'âge de 55 ans présentent trois fois plus de comorbidités que les personnes séronégatives de plus de 70 ans. ⁽³⁾

+60 Les personnes âgées de 60 ans et plus sont au nombre de 15 millions aujourd'hui ; elles seront 20 millions en 2030 et près de 24 millions en 2060. ⁽⁴⁾

79% des personnes séropositives de plus de 50 ans rencontrent des problèmes financiers. ⁽⁵⁾

100 personnes vivant avec le VIH environ sont hébergées dans un Ehpad. ⁽⁶⁾

+11,8% En 2011, les personnes de 60 ans et plus ont subi une hausse moyenne de + 11,8 % de leur cotisation à une complémentaire santé. ⁽⁷⁾

787€ Le montant de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) sans ressources (anciennement le minimum vieillesse) est de 787,26 euros par mois. ⁽⁸⁾

(1) Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale).

(2) Rapport du Gay Men Health Crisis (GMHC).

(3) Etude ROAH, 2006. Etats-Unis.

(4) Introduction Service du Premier ministre aux Rapports Broussy, Aquino et Pinville, 2013

(5) Etude «50 plus» Terrence Higgins Trust, juillet 2010.

(6) Etude Direction générale de la Santé, mars 2013.

(7) UFC Que Choisir, enquête 2011.

(8) Service public.fr

Alain Bonnineau : «Inventons nous-mêmes

« Bonjour à toutes et à tous et bienvenue à cette seconde journée de la conférence de consensus communautaire sur le vieillissement des personnes vivant avec le VIH. Aujourd'hui, nous allons réfléchir, débattre, échanger et élaborer ensemble entre experts qualifiés, c'est-à-dire les experts de la prise en charge, ceux de la décision ou de l'organisation, et ceux du «vivre avec». Merci à tous d'être là, d'avoir accepté d'échanger sur ce sujet où pour l'instant, on peut le dire, beaucoup reste à faire et inventer.

Une journée tous ensemble, c'est finalement peu pour une réflexion sur un chantier si vaste, alors je vous propose d'y aller à fond, de réfléchir, témoigner, d'échanger pour dégager des propositions, pour anticiper... car ce que nous n'avions pas anticipé — que l'on soit séropositif ou soignant — c'est bien que nous allions vieillir.

Et d'ailleurs pourquoi aurions-nous anticipé ? Je me rappelle des années 80, à l'époque, on parlait du LAV (Lymphadenopathy Associated Virus) ; les contaminations, c'était une condamnation, et pour beaucoup hélas, ce fut vrai. Pour d'autres survivants, comme moi, nous sommes devenus des grands témoins de l'histoire de l'épidémie, d'une histoire qui s'écrit encore aujourd'hui et dans laquelle nous avons encore un rôle à jouer. Nous avons un devoir face à cette histoire, nous devons la porter, la transmettre, mais nous devons aussi l'utiliser pour construire l'avenir, notre avenir, et celui des générations plus jeunes.

Nous avons été les témoins des avancées, trop lentes, trop lourdes de la science. Nous avons été dans les essais ; nous avons pris les premières molécules, les premiers dosages, les formats galéniques hors normes, nous avons été les premiers à détecter les effets indésirables, non pas par la science, mais par notre vécu.

Ce ne fut pas en vain ! Le nouveau souffle de 1996, les trithérapies, puis les années 2000, le professeur Bernard Hirschel et notamment le traitement comme prévention n'auraient pas pu être sans nous. Si l'annonce de la séropositivité n'est plus ce qu'elle signifiait alors dans les années 80 et 90, si aujourd'hui, on peut vivre avec le VIH, on peut avoir une vie affective et sexuelle, familiale et professionnelle dite «normale», presque assurée... C'est parce que nous avons été là, parce que, comme certains d'entre nous peuvent dire, nous «avons essuyé les plâtres».

Nous avons été en première ligne dans toutes les phases de l'histoire du VIH, jusqu'à maintenant, nous pouvons même dire que nous l'avons subie, cette histoire. Et c'est pour cela que nous sommes ici aujourd'hui, parce que nous entrons dans une nouvelle phase de l'épidémie, mais aussi dans une nouvelle phase dans nos vies, et parce que cette fois nous ne voulons plus subir, nous ne voulons plus essuyer les plâtres, mais nous voulons anticiper et être acteurs, collectivement, de notre avenir, imaginer demain en mieux !

Nous, ce sont les personnes ici présentes, professionnels ou personnes concernées, c'est une majorité de séropositifs en France puisque, dans peu de temps, la moitié d'entre-nous aura 50 ans et plus, c'est aussi, dans une certaine mesure, nos proches, nos amis, nos amants, nos familles

notre mieux vieillir !»



quand nous en avons. Et c'est là que l'on prend toute la mesure des enjeux de cette journée, de l'importance de nos échanges, du poids des pistes et propositions que nous saurons trouver.

Nous avons gagné sur le virus, nous sommes des survivants, mais du coup, nous sommes confrontés à une situation inédite : force est de constater que nous vieillissons, que nous vivons, que nous sommes parfois en bonne santé, que nous existons même pour la caisse de retraite... et que, pour certains d'entre nous, nous allons donc devoir faire le «deuil du deuil» annoncé et réfléchir à notre avenir. Il n'est jamais trop tard.

Plus grave, nous allons devoir réfléchir à notre avenir dans un contexte où nous serons de plus en plus dans la banalité, comme les autres. Là où le VIH nous avait donné «un truc en plus», l'âge semble estomper nos spécificités, il nous rattrape, ou rattrape les autres, je ne sais pas, et nous remet dans une relative situation d'égalité avec les autres personnes vieillissantes. Nous avons des douleurs, nous allons souvent chez le médecin : avant 50-60 ans, c'est atypique, après c'est banal. De certains points de vue, notre «truc en plus» se neutralise progressivement, se chronicise et ressemble à s'y méprendre à tellement d'autres maladies chroniques... C'est l'âge, et c'est déboussolant.

Je le dis avec un peu de provocation, mais ce n'est hélas pas si simple. Aux questions qui se posent sur le vieillissement des personnes en population générale : dépendance, isolement, précarité financière, précarité dans le logement, parfois dans l'accès aux soins avec des démutualisations... s'ajoutent des problèmes spécifiques aux personnes vivant avec le VIH du fait d'une santé déjà dégradée mais aussi de l'impact du virus sur leur parcours de vie, ou tout simplement parce que, soit disant condamnés, nous n'avions pas anticipé ; revenus, épargne, retraites, logements, état du lien social, projet de vie, famille, etc. Nous aurons des difficultés et des besoins que d'autres n'auront pas, moins ou au moins différemment.

Le «truc en plus» du VIH, c'est aussi de mon point de vue, pas pour tous, mais pour certains, comme moi, la construction d'une identité autour de la mobilisation contre une pathologie, une maladie nouvelle, qui a bousculé les repères dans le système de santé, qui a remis en cause la posture du patient présumé passif, qui a ouvert les portes à un malade acteur de sa santé, acteur des politiques de santé. Avec la vie qui avance, cette spécificité, la militance, notre disance, peut constituer une force, un noyau dur indissoluble dans les années à venir.

Alors maintenant à nous de jouer, à chacun d'entre-nous de puiser dans nos ressources personnelles et collectives, dans notre histoire, nos ressentis, nos connaissances, nos trucs et astuces. A chacun d'entre-nous d'apporter sa pierre à l'édifice pour ensemble, trouver des pistes et des solutions. Inventons nous-mêmes un mieux vieillir, notre mieux vieillir, ce ne sont pas les autres qui le feront pour nous.

SEXUALITE



«Actuellement, je veux me débloquer, mais je n’y arrive plus ! J’ai envie de crier à l’aide et je n’y arrive pas. Et ce qui me fait peur, c’est qu’en vieillissant... ben, ce sera encore plus dur !»

Pablo, 51 ans, séropositif au VIH depuis 20 ans

20 Sur 52 personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus interviewées par AIDES, 20 indiquaient n’avoir aucune activité sexuelle ou une activité sexuelle très réduite.

«Quand j’ai rencontré mon ami, il était séropositif, on a décidé de ne plus se protéger. La capote basta... ça a été vraiment énorme de plus utiliser ce bout de latex. J’en ai parlé à ma toubib : «Oh la, la et la surcontamination... vous ne vous rendez pas compte ! Et vous n’êtes pas ménopausée, vous risquez de vous retrouver enceinte ! (...) Je lui ai laissé faire son petit sermon, mais elle est montée sur ses grands chevaux. Maintenant j’évite d’en reparler, c’est très bien comme ça, ça fait quatre ans qu’on est ensemble mon ami et moi»

Pierrette, 51 ans, séropositive au VIH depuis 18 ans

50% Sur 12 personnes interrogées par AIDES sur le fait de savoir si elles pouvaient parler sexualité avec leur médecin, seule la moitié indique avoir eu une écoute adéquate et une bonne prise en compte de leurs difficultés.

SEXUALITE

Sexualité : on fait quoi ?

Voici quelques données sur la sexualité chez les personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus tirées d'une enquête réalisée par AIDES. Extraits.

Le vieillissement engendre des transformations identitaires à de multiples niveaux, dont celui de la sexualité. La sexualité chez les personnes «âgées» est encore peu étudiée par la sociologie ⁽¹⁾ Dans la sphère du VIH, la sexualité des personnes vieillissantes est souvent étudiée sous l'angle de la prévention de cette population, moins sensible aux messages de prévention et pour qui les découvertes de séropositivité sont tardives : «Les découvertes de séropositivité après 50 ans [...] concernent environ 1 100 personnes en 2010, soit 18 % de l'ensemble des découvertes. La part de cette classe d'âge a augmenté depuis 2003 et le diagnostic est souvent réalisé à un stade tardif»⁽²⁾. En revanche, le vécu des personnes vivant avec le VIH après 50 ans est peu exploré. Voici les résultats de l'étude qualitative (52 participants sur 307) tirée de l'étude «VIH, hépatites, et vous ?» conduite par AIDES en 2010.

Problématiques liées à la sexualité

On observe la peur de contaminer, celle du rejet par de potentiels partenaires séronégatifs, la difficulté à utiliser systématiquement le préservatif, la modification de la libido, etc. Le vieillissement et les effets sur le corps du VIH et/ou des traitements affectent l'estime de soi des personnes et leur confiance dans leur capacité à séduire, ce qui complique les relations, mais affecte également leur libido. Il semblerait que cela soit plus flagrant pour les femmes et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes interviewés par AIDES. Alors que certains ont une vie affective et sexuelle satisfaisante, il n'en reste pas moins que d'autres en souffrent, que certain-e-s ont renoncé à une sexualité et que d'autres restent à la recherche d'un compagnon/d'une compagne.

Une sexualité altérée par le VIH et le vieillissement

L'irruption du VIH engendre des conséquences diverses sur la sexualité des personnes. L'annonce de la séropositivité, par exemple, provoque un blocage dans la vie sexuelle de certaines personnes. Ce blocage perdure encore aujourd'hui pour quinze des personnes interviewées dans l'étude qualitative. D'autres, sans être complètement bloquées, ont fortement mis de côté leur sexualité. La peur de contaminer l'autre pèse sur la sexualité comme une «épée de Damoclès» et c'est une raison importante de cette baisse de l'activité sexuelle de personnes qui s'interdisent d'avoir des relations sexuelles malgré l'utilisation du préservatif. Les expériences passées de rejet ou la peur du rejet par de potentiels partenaires freinent les rencontres et les relations sexuelles. La question de l'utilisation systématique du préservatif est un aspect important. Pour certain-e-s, utiliser le préservatif pour le reste de la vie reste très difficile. Avec l'arrivée de l'avis suisse⁽³⁾, quelques personnes ayant une charge virale indétectable ont trouvé une voie possible leur permettant de reprendre une activité sexuelle. L'avis des médecins concernant cette décision n'est pas toujours le même. En tout cas, face au désir d'avoir des rapports sexuels sans préservatif, les personnes vivant avec le VIH interviewées se tournent vers des partenaires séropositifs.

La baisse de la libido est un changement dont le VIH est la cause à deux niveaux. D'abord parce que certains médicaments antirétroviraux pourraient jouer un rôle direct sur la libido selon certaines personnes ; deuxièmement, parce que les éléments présentés ci-dessus (blocage, peur, fatigue, baisse de l'estime de soi, rejet) jouent sur le désir sexuel. Des témoignages indiquent que grâce à un partenaire compréhensif on peut retrouver sa libido et, au contraire, que le fait d'avoir un compagnon qui n'a plus de libido peut inhiber celle de la/du partenaire. Des changements corporels, liés au VIH et/ou au

vieillesse, sont décrits par les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans. Ainsi, plusieurs femmes font état d'une sécheresse vaginale accentuée par certains traitements et par l'avancée en âge, ce qui complique de potentiels rapports sexuels. Les effets indésirables tels que les diarrhées, la fatigue et les douleurs sont également des freins à la sexualité.

Plusieurs personnes ne se sentent pas à la hauteur des attentes de leurs partenaires en raison de la fatigue mais aussi de la baisse de leur libido.

La lipodystrophie chez certaines personnes vivant avec le VIH, auquel le vieillissement s'ajoute, impacte leur capacité perçue de séduire, l'image de leur corps, et freine la possibilité d'avoir des rapports sexuels. Les femmes interviewées rapportent ainsi mal supporter leur corps, au point que se mettre nue devant un-e partenaire devient impossible.

Renoncement à la sexualité

Dans l'étude qualitative, on dénombre vingt personnes n'ayant aucune activité sexuelle ou très réduite. Pour la grande majorité, cela est relié au VIH même si des ruptures conjugales, le veuvage et la difficulté de rencontrer de nouveaux et nouvelles partenaires en raison du vieillissement sont également identifiés par les personnes comme des causes concomitantes de cet état. Parmi ces personnes, treize déclarent avoir renoncé catégoriquement à une activité sexuelle. Certaines disent se satisfaire de cette **situation dont**, de toutes façons, elles n'arrivent pas à sortir et ont ainsi refoulé tout espoir (...) Malgré les difficultés et la souffrance décrites par certaines, la moitié des personnes rencontrées a réussi à avoir une vie sexuelle active après leur infection par le VIH. Ces personnes sont celles qui souffrent le moins d'isolement, qui sont en meilleure santé et qui sont les plus actives.

La recherche d'un partenaire

Au moment des entretiens, 18 personnes se déclaraient en couple et 34 personnes se déclaraient célibataires (pouvant avoir des partenaires occasionnels). La recherche de partenaires est un fait qui ressort chez la majorité des personnes même lorsque la sexualité est dite «mise de côté» (...) Il s'agit notamment souvent de trouver

un partenaire séropositif. Le dévoilement de la séropositivité, qui est un enjeu toujours présent chez les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans, n'est plus alors un problème. Les rejets essayés par plusieurs personnes vivant avec le VIH ainsi que le besoin d'être sur la «même longueur d'onde» (en général compréhension de la fatigue et des effets indésirables qui peuvent empêcher les rapports sexuels, meilleure adéquation des libidos) sont des raisons de cette préférence. De plus, la peur de contaminer l'autre s'estompe.

Parler de sa sexualité avec un médecin

Les expériences sont assez diverses concernant la parole autour de la sexualité avec les médecins. Douze personnes ont abordé ce sujet lors des entretiens. Six déclarent ne pas avoir eu une écoute adéquate et une bonne prise en compte de leurs difficultés par leur médecin. Trois n'osent pas ou ne trouvent pas la place pour en parler. Trois estiment avoir eu une bonne écoute. Pour l'une d'entre elle, le médecin a suivi une formation en sexologie pour être plus à l'aise avec les questions des patients autour de la sexualité.



1 : Bessin M., Blidon M., «Déprises sexuelles : penser le vieillissement et la sexualité», Genre, sexualité & société, 2011

2 : Institut de Veille Sanitaire, Données épidémiologiques sur l'infection à VIH et les IST 1er décembre 2011, 2011

3 : Pietro Vernazza, Bernard Hirschel, Enos Bernasconi, Markus Flepp, «Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle», Bulletin des médecins suisses n°5, 2008.

Les recommandations

L'atelier Sexualité a accueilli 16 participants lors de la première journée. Deux médecins, un chercheur et un militant de AIDES ont rejoint le groupe lors de la seconde journée. Le groupe a composé un espace libre de parole et de témoignages. Cette liberté et cette confiance ont permis d'obtenir un consensus lors de la construction des recommandations, le premier jour. Le second jour, le groupe – experts du vivre avec et experts professionnels – a établi une communication franche et respectueuse du vécu de chaque personne. Les recommandations ont été validées par tous et tous souhaitent s'investir dans leur portage.

En matière de sexualité, les experts recommandent :

1. D'obtenir que LES SEXUALITES des personnes vivant avec le VIH accueillies en maisons de retraite ou en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) soient prises en compte, acceptées et puissent se vivre sans tabous ni répression : comme un droit que l'on soit célibataire ou en couple ; sans discrimination de par leur orientation sexuelle, leurs pratiques, leur séropositivité.

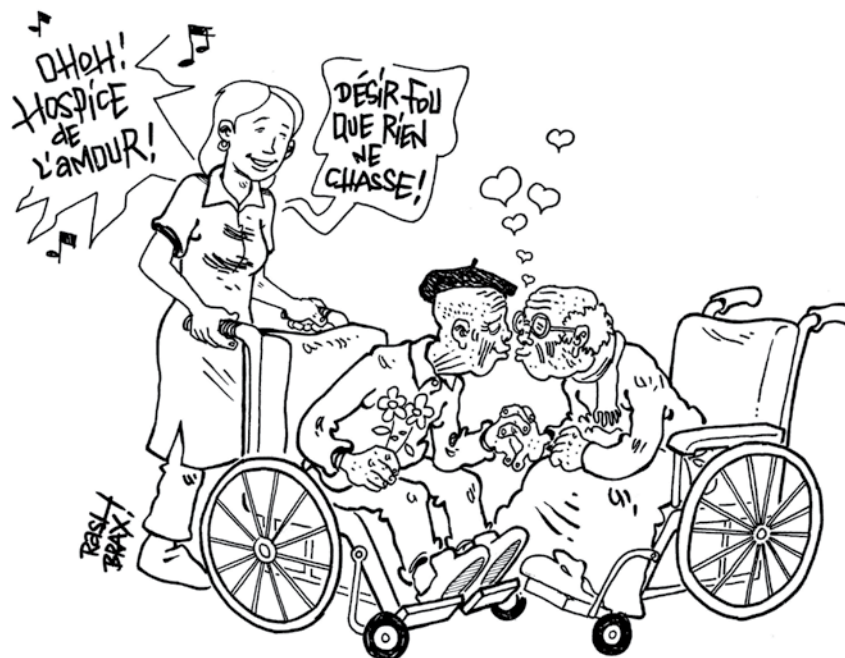
2 . De créer des espaces pour parler du bien-être sexuel et prendre en compte la dimension psychologique de la sexualité

- Besoin de lieux pour parler de bien-être sexuel (relations amoureuses, affectives, sexuelles) ;
- Besoin d'aide pour se réinvestir dans la sexualité ;
- Besoin d'accompagnement pour ne pas être seul face aux questions de sexualité ;
- Besoin de retrouver une estime de soi après l'impact physique de certains traitements anti-VIH ;
- Besoin de lutter contre le rejet des autres (jeunisme et sérophobie) et d'autres freins à la sexualité ;
- Besoin de (trouver les) solutions pour «oser» draguer ;
- Savoir discerner ce qui est relatif au VIH et ce qui ne l'est pas dans le vieillissement et la sexualité (libido).

3. D'inciter les professionnels de santé (infectiologues, sexologues, etc.) à parler de sexualité :

- Manque d'interlocuteurs pour en parler ;
- Difficulté des interlocuteurs à parler de sexualité ;
- Difficulté ou impossibilité de parler et de trouver des réponses sur les troubles de la libido et des troubles érectiles ;
- Quelles relations entre ces troubles et la pathologie VIH ?

4. D'informer la population générale sur l'impact du traitement comme prévention (TASP), notamment pour lutter contre le rejet et les discriminations et faciliter le retour dans la sexualité des personnes vivant avec le VIH.



Demander le respect du droit commun (n'importe qui doit être accueilli : sa pathologie, son orientation sexuelle, ses origines, etc. ne peuvent être des freins) ;

Intégrer les membres d'associations identitaires dans les commissions COREVIH (Coordination régionale de lutte contre le VIH) «Vieillir avec le VIH» ;

Intégrer ces questions dans le cursus de formation du personnel de santé et des professionnels de l'hébergement : le respect de la vie de couple dans les maisons de retraite de façon indépendante de l'orientation sexuelle ;

Mettre en place des structures identitaires – maisons de retraite pour les homosexuels, pour les personnes séropositives.

Mener des actions de soutien contre les freins culturels limitant l'accès à l'épanouissement amoureux et sexuel ;

Former à l'écoute les intervenants devant répondre aux demandes ayant trait à la sexualité et développer des consultations de sexologie ;

Favoriser l'interdisciplinarité des approches ;

Veiller et encourager à ce que chaque COREVIH se dote d'une commission «VIH et Age».

Intégrer ces questions dans le cursus de formation des futurs professionnels de santé et dans la formation continue du personnel de santé (médecins, etc.) via les COREVIH, la Société française de lutte contre le sida ;

Veiller et encourager à ce que chaque COREVIH ait une commission «VIH et Age».

Obtenir un consensus autour du rapport Hirschel (recommandations suisses) et TASP (Traitement comme prévention) tant de la part de la communauté scientifique, médicale qu'associative (avoir le même discours).

Faire remonter dans les COREVIH la question du TASP et de ses enjeux ;

Veiller et encourager à ce que chaque COREVIH se dote d'une commission «VIH et Age».

Vieillir pour vivre un consensus sexuel !

Une conférence communautaire sur le vieillissement pour débattre et trouver ce qui fait consensus entre les personnes vieillissantes vivant avec le VIH et les professionnels de santé qui les entourent. C'est ce qui s'est déroulé mi avril. Un des ateliers, réunissant experts et experts du vivre avec, a porté sur la sexualité. Sophie y était ; elle raconte et revient sur les propositions d'un groupe qui a ouvertement et librement parlé du bien-être sexuel.

La création d'espaces pour parler du bien-être sexuel

Derrière le bien-être sexuel, on sous-entend les relations amoureuses, le besoin de tendresse, d'affection et bien sûr les relations sexuelles. Un tout indissociable, mais aussi un panel de choix dans lequel on aime prendre du plaisir en fonction de son état d'esprit, de ses envies, de ses besoins du moment. L'importance de pouvoir être accompagné, de pouvoir en discuter et débattre. L'importance de se rendre compte que la mésestime de soi est un frein majeur, que la dimension psychologique est indissociable du désir puis du passage à l'acte. L'importance d'être entendu sur la question du rejet, liée au jeunisme et/ou à la sérophobie vécue ou subie par procuration... tant de témoignages sont écrits sur le sujet. L'importance d'ouvrir le dialogue pour savoir discerner ce qui est relatif au VIH et ce qui est simplement lié au fait de vieillir.

Au début de l'épidémie de VIH, les questions étaient vitales et elles se posaient à très court terme. 30 ans et des recommandations plus tard, le temps serait à l'urgence alors qu'on est confronté à des contraintes budgétaires qui justement empêchent de prendre ce temps ! Le VIH bouscule la sexualité et sans formations appropriées les soignants se retrouvent face à de véritables difficultés. Quelles ressources ont-ils ? Se servir de leurs propres expériences, de leur sexualité pour tenter d'apporter des réponses ou s'appuyer sur les personnes séropositives qu'ils rencontrent pour apporter des solutions de manière conjointe parce qu'on le veuille ou non, on est toujours confronté à la différence de l'autre.

Demander des espaces d'expression pour parler de

bien-être sexuel, les mettre en place dans les unités où les personnes sont prises en charge. Dans tous les circuits... C'est difficile de modifier le regard de la société et dans ce domaine le sida a toujours été un fer de lance. Il faut donc aller plus loin face à une réalité où il y a de fortes contraintes budgétaires, des horaires limités, de plus en plus de personnes suivies et de moins en moins de médecins investis dans le VIH. Alors quelle organisation mettre en place dans un tel contexte ? Est-ce que les permanences associatives pourraient bénéficier d'un espace étendu et plus confidentiel pour pouvoir discuter du bien-être sexuel avant ou après le temps de consultation ? Est-ce la fusion des CDAG (Centre de dépistage anonyme et gratuit) et des CIDDIST (Centre d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles) qui permettra l'ouverture d'espaces de parole à la santé sexuelle ? Ou devra-t-on se rabattre sur l'existant et adapter ces structures parce que finalement c'est plus la vieillesse qui impacte la sexualité que le VIH lui-même ?

Inciter les professionnels de santé à parler des sexualités

Les personnes vivant avec le VIH sont rapidement confrontées à leurs difficultés à parler de sexualité ou parce que les interlocuteurs sont absents ou quand ils sont présents, les occasions ne sont pas saisies. Que faire face à des troubles de la libido ou de l'érection ? Comment trouver un espace serein où en parler afin de trouver des réponses et évaluer la relation éventuelle entre ces troubles et le VIH ? Il existe une réelle incapacité des soignants à faire des

propositions. Ne ressentent-ils pas que leur discours devient vite creux quand ils énoncent que tout va bien en s'appuyant uniquement sur les résultats biomédicaux ? Certains expliquent que l'envie de donner plus de temps est là, mais que les occasions manquent. Les contraintes matérielles, liées par exemple à la tarification à l'acte (T2A) appliquée à l'hôpital, sont telles que l'essentiel du temps de la consultation est consacré à l'entrée des informations dans l'ordinateur. Des clics à la place des mots ! Et finalement la prise de conscience que c'est souvent en fin de consultation que vient la petite phrase : «Je ne peux plus bander...» ; «Je n'arrive plus à faire l'amour...»

Finalement, tout cela aurait souvent des causes psychiques et là où on est tous d'accord c'est que seul un espace de parole dédiée pourrait apporter les bonnes réponses.

C'est difficile aussi pour un infectiologue d'aller directement au devant des questions de sexualité, chacun doit négocier avec sa propre pudeur. Alors l'idée est de créer un climat de confiance propice à la libération de la parole en face à face. En parallèle, il faudrait renforcer l'éducation thérapeutique du patient en formant davantage aux questions de sexualité. Si on prend l'exemple du TASP (traitement comme prévention) où il n'y pas de consensus, c'est dans le cadre de l'éducation thérapeutique qu'on pourrait l'aborder afin que chacun se l'approprié et décide de son application lors de ses pratiques sexuelles.

En France, aucun travail en profondeur n'est fait sur la perception du patient. Il faudrait mettre en place une grille d'indicateurs à faire remplir à chaque fin de consultation. Un bon moyen d'évaluer la notion de bien-être, d'identifier les manques et de ne pas se satisfaire de résultats techniques. A croire que les résultats d'un tel dispositif effraient et empêchent sa mise en place... alors que la stigmatisation du séropositif comme seule réponse est... insatisfaisante. Et encore plus quand les événements sociétaux, comme celui du mariage pour tous nous le rappellent chaque jour.

Consensus autour du TASP

Le TASP comme argument ne sert à rien dans une relation qui débute, où les sérologies sont méconnues, si seules les personnes séropositives sont informées. Il est nécessaire de diffuser l'information auprès de la population dans son ensemble, notamment pour lutter contre le rejet et la sérophobie et faciliter le retour à la sexualité. De nombreux témoignages de séropositifs illustrent ce phénomène de rejet de la part de séronégatifs qui fuient la relation à l'annonce de la séropositivité de l'autre. Eric Billaud qui a assisté à une réunion de travail sur l'implantation du TASP en Europe en présence de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) en est revenu avec un nouvel acronyme : le TISP ! Ce n'est plus le traitement COMME prévention mais le traitement EST préventif. Un petit changement lexical pour une notion plus forte, plus claire dont on imagine déjà bien les prémices d'une appropriation plus évidente par chacun et donc par tous, séropositifs comme séronégatifs. Enfin ! Il ne reste plus qu'à espérer que le rapport d'experts de recommandations 2013 sur la prise en charge du VIH Morlat (la continuité du rapport Yeni) en soit le fidèle rapporteur et en fasse clairement la recommandation pour que les vieux se libèrent d'un poids superflu et retrouvent le chemin vers une sexualité épanouie.



Maisons de retraite, vieux séropos et sexualité

Quand on cumule des caractéristiques comme vieillesse, VIH et pour certains, homosexualité, le droit à une sexualité épanouie ne doit pas s'arrêter avec l'accueil en maison de retraite ou dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), il doit rester un choix personnel.

Maison de retraite peut-elle rimer avec épanouissement sexuel que l'on soit célibataire ou en couple ? Aujourd'hui, on fait le triste constat que la sexualité est souvent niée dans les établissements psychiatriques, dans ceux qui accueillent les personnes handicapées, mais aussi dans les EHPAD ou encore en prison. Des établissements collectifs où la sexualité ne franchit pas les portes et où seule la difficulté d'en parler et le tabou planent. La question qui est donc commune à la vieillesse et à la dépendance ne saurait se résoudre au sein des

COREVIH, on imagine mal obtenir une autorisation exceptionnelle de pratique sexuelle sous prétexte de VIH. Alors, ce sont bien les pouvoirs publics qu'il faudra convaincre de créer des structures identitaires par exemple mais surtout de travailler la question de la sexualité pour les vieux et leurs droits à en jouir librement à une époque où nous vivons dans un environnement où la sexualité est hyper médiatisée.

Vivre sa sexualité, est-ce une demande tellement aberrante ? Il y a des personnes vieillissantes qui vivent très bien leur sexualité parce qu'elles ont le choix, parce qu'elles assument, parce qu'elles sont libres de le faire physiquement mais aussi psychologiquement. Il vaut veiller à ne pas établir la sexualité comme une contrainte et la placer au cœur d'un dispositif impossible qui se renforcerait avec les années qui passent. Tout au long de sa vie de séropositif, à quelque moment que cela arrive, et tant que l'envie est là, il faut que l'affection, la tendresse et le sexe y aient une place légitime.

Sophie Fernandez



Yvon : « Ces deux jours passés ici vont me permettre de franchir le pas »

59 ans, séropositif, homosexuel... Expert de la vie avec le VIH, Yvon l'est assurément depuis qu'il a appris sa séropositivité en 1983. Lors de la conférence, il a participé à l'atelier Sexualité. Il explique ce choix.

« **Q**u'as-tu appris... » « Rien ! », lâche-t-il. Pas le temps d'achever la question sur l'apport des experts à l'atelier sexualité... que la réponse tombe déjà, abrupte. Il est comme ça... Yvon. Direct, un poil impatient, énergique. Reste que si on demande une seconde fois... la spontanéité laisse la place à la réflexion. « Je les ai trouvés très conciliants, dit-il, parlant des deux médecins présents dans l'atelier. En accord avec nous... Je n'ai pas senti le poids de leur savoir scientifique. Je les ai sentis en empathie avec ce que nous portions comme demandes... sans doute parce que ce sont des médecins qui sont engagés depuis très longtemps. »

Des quatre thèmes d'atelier, c'est donc celui de la sexualité qu'Yvon a retenu. Pourquoi ? « Je l'ai choisi parce que cela fait quinze ans que je n'ai pas de sexualité et j'en ai besoin. J'ai surtout besoin de tendresse et de câlins, plus que de l'acte sexuel lui-même. Et peut-être que ces deux jours passés ici vont me permettre de franchir le pas. »

Dans son atelier, Yvon a constaté que trois personnes avaient eu un parcours relativement proche du sien. « Elles ont les mêmes besoins que moi ; elles en ont marre de ne pas avoir de sexualité. Je ne sais pas si j'ai trouvé la solution, mais je suis en pleine réflexion. Peut-être vais-je changer mon fusil d'épaule ? Peut-être vais-je être plus avenant, plus réceptif aux choses et aux gens ? Je ne sais pas quoi dire d'autre », explique-t-il. Il reconnaît que choisir ce thème lui a « fait du bien ». « Les quatre ateliers se recoupaient finalement. J'ai choisi la sexualité parce que j'en ai besoin, parce que j'ai besoin que l'on s'occupe de moi, besoin d'une épaule... Généralement, je suis quelqu'un de battant, quelqu'un de fort, mais on a tous nos faiblesses », concède-t-il.

Yvon a longtemps fréquenté AIDES, avant de s'engager et de militer. C'est la première fois qu'il participe à une conférence de consensus. « C'est assez intéressant. Cela fait dix ans que je suis militant à AIDES. C'est la première fois, de mon point de vue, que véritablement on peut parler de séropositivité et de sexualité et c'est un événement pour moi. J'ai le sentiment qu'il y a dix ans, on évitait de dire qu'on était séropositif à AIDES et je trouvais cela dommage. » On n'en saura pas plus sur qui se cache derrière ce « on ». A l'évidence, Yvon ne s'y place pas. « Moi, je suis dans la disance. » « La République du Centre » lui a d'ailleurs consacré un long article le 17 avril, la veille de la conférence, un beau portrait qui salue le « séropositif engagé » qu'il est.

A 59 ans, Yvon ne pensait pas vieillir. « Au tout début, il y a trente ans, on m'avait donné une espérance de vie de huit jours. Et puis, au fur et à mesure du temps, il y a eu un an, puis deux ans, puis trois... Je suis confronté au vieillissement et je ne m'y attendais pas, je ne devais plus être là. C'est donc nouveau pour moi. Mais je ne me sens pas vieillir, j'ai toujours 20 ans dans ma tête. C'est vrai que la maladie m'a frappé physiquement, mais mon esprit est toujours jeune et je ne me sens pas vieillir. »

De son parcours, Yvon ne lâche que quelques bribes. Le sida fait partie de sa vie et il n'en a pas honte. Il a reçu une éducation rigoureuse et ses parents ne lui ont pas donné d'éducation sexuelle. Sa sexualité, il l'a apprise sur le tas. Il préfère plutôt parler de bien-être sexuel que de sexualité. « A Orléans, j'ai un médecin à l'écoute avec lequel on peut parler de sexualité... Mais moi je n'en parle pas pour le moment. Mais je sens que cela va changer après ces deux journées. Je pense qu'à ma prochaine consultation avec lui on va parler de sexualité... » ou plutôt de bien-être sexuel.

Isolement & lien social



« VIH et vieillissement, je pense que ces deux facteurs sont des facteurs d'exclusion. »

Michel, 57 ans, séropositif au VIH depuis 6 ans

10%

65 ans et plus.

Parmi les personnes vivant avec le VIH en France, 10 % ont plus de 60 ans (entre 10 000 et 11 000 personnes). 4,7 % ont

«Moi, je suis complètement seule... à part les gens de AIDES et quelques personnes. Là, je suis à mi-temps, et on m'a demandé d'avoir un suivi avec un psychologue, parce que je suis toute seule ! Je suis toute seule dans la vie, je n'ai pas de famille. Voilà point barre.»

Céline , 57 ans, séropositive au VIH depuis 28 ans

100

C'est le nombre de personnes vivant le VIH qui sont hébergées dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Isolément & lien social

Social : y'a du lien ?

Voici quelques données sur la question du lien social chez les personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus, tirées de l'enquête «VIH, hépatites, et vous ?» réalisée par AIDES en 2010. Extraits.

L'isolement et la solitude accentués

Le Baromètre 2012 des solitudes⁽¹⁾ en France indique que l'isolement (la baisse du nombre de contacts sociaux) est toujours fort dans les tranches d'âge les plus élevées, et notamment parmi les personnes les plus démunies. Il existe plusieurs explications au rétrécissement du réseau social (amical et familial) avec l'avancée en âge : on ne voit plus de collègues de travail, la famille se réduit, les amis s'éloignent, etc.

L'isolement s'accompagne souvent de solitude, pour autant la solitude ne signifie pas forcément un réseau social inexistant. Ce qui provoque de réelles souffrances est le sentiment de ne pas exister. Le Rapport de la Fondation de France⁽¹⁾ indique que «13 % des Français éprouvent un sentiment d'abandon, d'exclusion ou d'inutilité». Enfin, des experts affirment que l'isolement et la solitude participent à l'accélération du vieillissement. Un rapport sur le vieillissement paru en 1998 expliquait : «Il y a là un véritable problème de société qui ne peut qu'aller vers l'aggravation, dans la mesure où la solitude, l'impression d'inutilité et la désinsertion sociale sont des facteurs d'accélération du vieillissement».

Réseau familial et amical : dans quel état ?

Dans l'enquête de AIDES «VIH, hépatites, et vous ?» de 2010, on constate que 72,3 % des personnes vivant avec le VIH âgées de plus de 50 ans se déclarent célibataires ou seul-e-s et 62,6 % vivent seul-e-s, 27,8 % avec un partenaire ou un conjoint. Or, en 2011, en population générale, 70 % des personnes de 45 ans et plus vivent en couple sous le même toit, même si elles sont moins nombreuses après 65 ans et beaucoup moins après 75 ans.

Au niveau des contacts avec la famille, 72,1 % des personnes vivant avec le VIH âgées de plus de 50 ans ont eu des contacts avec des membres de leur famille autres que leurs parents ou enfant(s) durant

les six derniers mois. Cependant, avoir des contacts réguliers ou occasionnels avec la famille élargie ou des amis ne signifie pas un soutien matériel et affectif certain. Ainsi, 61,1 % peuvent compter sur des personnes pour un hébergement de quelques jours en cas de besoin (contre 72,6 % des plus jeunes) et 54,3 % sur une aide matérielle en cas de difficultés (contre 66,7 % des plus jeunes).

Dans l'enquête qualitative (elle a porté sur 52 participants parmi les 307 personnes ayant répondu), 16 personnes déclarent souffrir d'isolement (mais parfois s'y être habitué). Ce sont des personnes qui ont très peu de contacts avec leur famille et peu d'amis. Quatre personnes déclarent être assez isolées mais ne pas en souffrir, se décrivant assez solitaires. Avec l'avancée en âge, on observe également chez certains un recentrage des liens sociaux autour d'un noyau de personnes qui comptent vraiment pour la personne et où la relation amicale fonctionne dans les deux sens. Par ailleurs, plusieurs personnes signalent un réseau assez faible, au sein duquel les contacts sont peu nombreux, mais elles semblent s'en satisfaire plus ou moins et déclarent ne pas se sentir isolées. Au contraire, on observe des situations où les personnes se sentent seules alors qu'elles décrivent un réseau social assez dense.

Plusieurs facteurs participent au sentiment de solitude dont l'inactivité. Ainsi, les personnes n'ayant pas d'activité professionnelle (invalidité, chômage) peuvent vivre leur temps libre comme un «temps vide». La fatigue, le manque d'envie et le manque de ressources financières ne leur permettent pas de réinvestir ce temps dans des activités de loisirs. Ce temps est donc subi et les personnes ne retrouvent pas un sentiment d'utilité sociale. Or, le sentiment d'inutilité sociale participe au sentiment de solitude. De plus, les moments d'ennui sont générateurs

«VIH, hépatites, et vous ?», quelques résultats

88,7 % ne peuvent pas toujours compter sur un tiers pour les amener chez le médecin.

38,1 % n'ont jamais personne qui comprenne leurs problèmes.

34,3 % n'ont jamais personne avec qui faire une activité plaisante.

34 % n'ont jamais personne à aimer et qui les fait se sentir désiré-e.

32,4 % n'ont jamais quelqu'un à qui parler en cas de besoin.

32,3 % n'ont jamais personne à serrer dans leurs bras.

20,2 % ne peuvent jamais compter sur une personne, une aide ou un soutien si elles sont obligées de rester alitées.

20,1 % n'ont jamais personne pour les aider aux tâches quotidiennes.

18 % n'ont jamais personne avec qui partager leurs craintes et leurs peurs les plus intimes.

14,1 % n'ont jamais personne pour leur manifester de l'amour et de l'affection.

d'inquiétudes : «Angoisse de ne pas savoir quoi faire, angoisse de se sentir inutile, angoisse que le temps passe sans autre perspective». Plus encore, l'idée même de vieillir seul-e est une préoccupation majeure chez les personnes interrogées. Le besoin de partage, d'entraide et l'envie d'être entouré-e motivent la volonté d'être en couple/d'avoir un partenaire.

Un réseau social en ruptures

Le réseau social des personnes est diversement dense pour différentes raisons. Il est cependant incontestable que le VIH, ou d'autres événements importants dans la vie des personnes, aient pu engendrer des ruptures ou renforcer l'éloignement avec le réseau social (familial et amical en particulier) qu'il faut alors reconstruire. Selon le Baromètre 2012 des solitudes, «74 % des raisons d'isolement citées renvoient à une rupture biographique [dans le parcours de vie], dans le cadre familial (31 %), amical (13 %), associé à un problème de santé (13 %), professionnel (10 %) ou résidentiel (7 %).»

On remarque (à partir des entretiens menés) que plusieurs événements au cours de la vie des personnes vivant avec le VIH ont pu influencer sur chacun de ces éléments.

En voici quelques uns :

L'éloignement avec la famille ou avec des amis peut

être ancien et sans relation avec le VIH, mais parfois c'est l'annonce de la séropositivité qui a provoqué l'éloignement. Le stigma et la peur du rejet peuvent participer au repli sur soi ou tout au moins inciter à cacher sa séropositivité, ce qui peut être pesant pour la personne.

La migration génère un éloignement de la famille «restée aux pays». De plus, la possibilité de rentrer reste assez inabordable en fonction de la garantie des traitements antirétroviraux dans les pays d'origine.

Le coming out : l'homosexualité n'est pas dévoilée pour plusieurs hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Cacher cette part de l'identité peut être un poids et éloigner de facto de la famille. D'autres l'ont dévoilée et ont été éloignés.

La toxicomanie (actuelle ou passée) génère souvent du rejet de la part des familles et certains amis. Un réseau restreint à la vie dans la rue est construit, mais les contacts se perdent une fois que la personne abandonne la consommation.

L'absence d'activité professionnelle en raison du VIH prive les personnes concernées d'une sociabilité dans le lieu de travail et du contact avec des collègues en raison de l'arrêt de leur activité professionnelle (arrêts maladie prolongés, invalidité, chômage).

Les décès d'amis et de partenaires sont un facteur important d'isolement, notamment chez les personnes appartenant aux premières générations de personnes touchées par le VIH. Elles ont perdu leurs réseaux amicaux et leurs partenaires dans la période où les traitements n'étaient pas aussi efficaces.

L'absence d'enfants, chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, mais aussi chez certaines personnes hétérosexuelles qui ont renoncé à leur désir de maternité, fait qu'une partie importante des personnes interviewées vit seule à la différence de la population générale. Les données montrent que les personnes avec plus de ressources économiques, plus de capital santé, et avec une famille soutenance se sentent moins seules.

(1) Rapport de la Fondation de France, les solitudes en France, 2012.

Isolement & lien social

Les recommandations

L'atelier sur l'isolement des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus comptait 21 participants. 8 participants et 10 experts professionnels ont débattu et élaboré des recommandations. Deux militants de AIDES animaient la séance et une militante notait les échanges. Les échanges, nombreux et constructifs, ont permis à tous de prendre la parole.

Sur l'isolement, les experts recommandent :

1. D'accompagner les projets de personnes vieillissantes vivant avec le VIH en lien avec la problématique de l'isolement, pour anticiper, maintenir et réinventer du lien social.

2. De favoriser le partage d'informations et d'expériences entre les générations de personnes vivant avec le VIH en organisant des ateliers d'échange sur la prévention des effets du vieillissement.

3. De mettre en place des dispositifs d'accompagnement administratif, social et juridique pour aider les personnes concernées à mieux anticiper leurs besoins futurs et les impacts du vieillissement sur la qualité de vie.

4. De proposer, en amont de la question de la dépendance et de l'hébergement en maison de retraite, des lieux et cadres de vie qui conviennent aux différentes attentes. Pour cela, il est primordial de donner la possibilité aux personnes vivant avec le VIH vieillissantes de choisir leur cadre de vie :

- Aider au maintien à domicile des personnes vivant avec le VIH qui le souhaitent par l'intermédiaire de la famille ou d'une aide extérieure formée et rémunérée ;
- Créer des structures collectives du type maisons de vie avec une approche communautaire qui permet de raisonner selon le projet de vie des personnes et non selon un modèle reproductible universaliste. Pour cela, il est possible de s'inspirer de dispositifs déjà existants (babayagas, béguinage) ;
- Favoriser l'émergence de projets et de partenariats associatifs.

5. De considérer la situation des migrants



A travers, par exemple, des activités culturelles et des partenariats : la mobilisation doit venir des personnes vivant avec le VIH, soutenues par des associations qui peuvent offrir une aide et par les pouvoirs publics (collectivités territoriales) qui doivent se saisir de cette problématique qui ne concerne pas que le VIH.

«Pour faciliter les échanges intergénérationnels, les structures médico-sociales et les associations doivent porter une attention particulière au vieillissement dans leurs pratiques de prises en charge médicale et médico-sociale.»

Anticiper la question du vieillissement dans le parcours de vie.
Une attention particulière doit être accordée aux personnes éloignées géographiquement des systèmes de soins.

Aller voir ce qui se fait déjà ailleurs pour pouvoir proposer des types de lieux de vie qui pourraient convenir.

Le passage d'un dispositif à l'autre doit être souple et possible.

Les migrants sont face à un dilemme : rentrer dans leur pays d'origine pour être entourés, mais vieillir sans avoir accès aux soins ou rester dans le pays d'accueil pour vieillir avec un suivi thérapeutique, mais dans la solitude. Les personnes migrantes doivent donc aussi faire l'objet d'un suivi spécifique.

Consensus : les experts du «vivre avec»

La conférence de consensus, c'est tout un art. Cela se prépare, en amont, d'autant plus si on souhaite que l'événement s'inscrive dans une démarche communautaire, participative. Ça tombe bien, les experts du «vivre avec» ont la méthode !

«J'ai participé au travail de préparation où nous avons pu exprimer nos craintes, mais également mieux nous familiariser avec le processus», explique Henri. Comme d'autres, il a été associé en amont de la conférence de consensus à un temps d'échange et de préparation. C'est aussi le cas de Jean-Pierre. «J'ai participé à un temps de réflexion avec AIDES à Fort Mahon dans le Pas-de-Calais, peu de temps avant la conférence à Paris. Le thème en était «Vieillir avec le VIH». Le groupe rassemblait un maximum de personnes de plus de 50 ans ce qui était pour moi quelque chose de nouveau. Généralement les personnes de plus de 50 ans ne fréquentent plus ce genre d'actions de AIDES. Trop fatigant, la plupart du temps ! Je fais toujours un effort pour y aller, je crains la fatigue du voyage en mini bus ou les conditions d'hébergement. En général, je reviens très content d'avoir participé, d'avoir mis des mots sur ce que je vis, qui, du coup, prend de la valeur. Le groupe était assez riche, d'assez bonne qualité», détaille Jean-Pierre. «A l'évidence, les personnes qui ont vécu un épisode «sida» ont une histoire très particulière et vivent un vieillissement singulier parce que précoce, et comme il faut bien trouver un coupable, les traitements peuvent être de bons candidats», ajoute-t-il.

«Pour moi, vieillir avec le VIH, c'est merveilleux»

A Perpignan, Jean-Claude a trouvé le temps de préparation «riche, spontané et convergent». En Ile de France, Jeanne-Marie a participé à plusieurs rencontres dans son lieu de mobilisation à Bobigny, dont un week-end. «Ce week-end avait rassemblé une quinzaine de participants. Sur les douze personnes vivant avec le VIH, une seule personne était âgée de moins de 50 ans. Ce temps nous a permis de confronter nos vécus personnels, nos peurs et nos craintes, mais aussi nos espoirs»,

explique Jeanne-Marie. Un espoir qui s'est manifesté pour deux personnes par cette phrase : «Pour moi, vieillir avec le VIH, c'est merveilleux». Reste que dans ce groupe, la «majorité émettait une vision très négative et pessimiste» du vieillissement. «Cette personne nous a étonnés en disant que pour elle c'était plutôt merveilleux», se rappelle Jeanne-Marie. «Bien sur, cela a suscité des débats et des échanges intéressants. Une personne nous a expliqué son optimisme, car âgée de 65 ans et séropositive depuis plus de 20 ans, elle ne pensait pas être en vie aujourd'hui. D'autres affichaient aussi un certain optimisme. Pour elles, vieillir avec le VIH était une «bataille gagnée», mais elles attendaient avec impatience de gagner le combat final. Néanmoins, une bonne autre moitié des participants émettait des avis sombres, pessimistes, découragés.» Mais, comme le précise Jeanne-Marie, au-delà de l'expression des espoirs et des préoccupations, «les participants étaient invités à émettre des recommandations et/ou des souhaits pour mieux vieillir avec le VIH. Ce temps d'échange nous a permis de voir que tout n'est pas sombre qu'il y a des lueurs d'espoirs que certains commencent à apercevoir. En clôturant ce week-end là, tous les participants étaient vraiment contents et se sont promis que cette réflexion devait continuer plus tard au sein de nos lieux de mobilisation.»

Un futur... très présent

Mais avant de passer au futur, qu'en est-il du présent et qu'ont dit les «experts du vivre avec» lors des réunions de préparation. Six personnes entre 52 et 68 ans ont participé à une réunion à Rouen dans le lieu de mobilisation. Elles ont parlé isolement et lien social, sexualité, santé et prise en charge, pauvreté, etc. Au fil des discussions, il est apparu que si ces thèmes pouvaient être traités séparément, ils devaient aussi l'être ensemble car

ont la méthode

chacun de ces domaines a des interactions avec les autres. Par exemple, les neuropathies, dont ont parlé les participants, ont une influence sur le lien social (si on habite en étage sans ascenseur... on sortira moins souvent), mais également sur la sexualité. De même la dégradation de l'estime de soi a une influence sur l'isolement et la sexualité. Au fil des discussions, les participants de Rouen ont fait part de «points positifs» que le VIH leur avait apportés. Vieillir est une «notion nouvelle et une chance». Les personnes ont la satisfaction d'être là où elles en sont aujourd'hui avec une «ouverture d'esprit et de cœur». Elles disent avoir «une meilleure compréhension des souffrances et du vécu des autres, relativiser et surtout aller à l'essentiel.»

Des discussions et des interrogations, il y en a eu aussi à Perpignan où une réunion a été organisée en mars 2013. «J'ai 70 ans, je suis contaminé depuis 14 ans. Moi, je voudrais faire avancer les soins et le bien-être des malades, et si je peux aider en apportant mon témoignage, je suis là pour ça», expliquait un des participants. Un autre indiquait : «Je suis intéressé par mon avenir. C'est égoïste, mais si je ne le fais pas, personne ne le fera pour moi... Et ce que je vis est une part de ce que vivent les autres : les problèmes cardiaques, le vieillissement «accélééré» du corps, la sexualité et la libido.» Les participants ont pu revenir sur leurs parcours et les difficultés qu'ils ont rencontrées. «Sur l'isolement et la solitude, pourquoi les médecins ont tant de mal à nous orienter vers des structures associatives comme AIDES ? J'ai passé des années à souffrir de solitude et à penser que mes problèmes de santé (cardio, diététique, problèmes sexuels...) m'étaient spécifiques, parce que mon médecin disait : «Alors vous, vous êtes un cas !».

C'est par hasard que j'ai rencontré des gens de AIDES,



à Dax et que j'ai pu me rendre compte que non, je n'étais pas seul, que oui je pouvais surmonter, que oui, mes problèmes sont liés non pas à mon VIH, non pas à mon âge, mais aux traitements.»

«AIDES prend «enfin» en compte notre vieillissement avec le VIH»

C'est également en mars que s'est déroulée la réunion à Nancy avec treize participants. Le groupe a pas mal parlé de l'isolement, un isolement lié au VIH lui-même, au manque de moyens financiers et à la perte d'amis. Dans ce groupe, l'isolement était plus flagrant chez les trois participantes que chez les hommes. Elles ont évoqué le divorce, l'éloignement des enfants et de la famille, le manque de moyens financiers, la mauvaise image de soi. Les hommes (ils ont un emploi ou sont retraités) ont dit vivre en couple ou avoir des amis, des amants... même si le passé reste douloureux – certains ont perdu leurs compagnons entre 1984 et 1996. Ils ont expliqué avoir «encore» les moyens financiers, mais se demandent «jusqu'à quand». Ils ont exprimé de l'angoisse par rapport à la retraite avec «moins de moyens financiers et la perte de lien social, puis l'isolement». Pas question d'aller en maisons de retraite, mais trouver un autre moyen plus solidaire comme une maison communautaire ... pour garder un lien social et ne pas vivre la fin de sa vie seul.

A Nancy, les participants ont parlé sexualité, isolement... mais aussi parlé de la conférence de consensus elle-même.

«Ce qui est positif : AIDES prend «enfin» en compte notre vieillissement avec le VIH et nous pourrions nous positionner plus facilement et défendre ainsi nos droits (celui des malades) pour un meilleur accès aux soins (...). Mais aussi nous battre pour que nous puissions avoir accès à la prévention des risques de santé, nous soigner correctement sans obstacle et tout faire pour que nous soyons acceptés comme séropos et comme personnes vieillissantes», ont-ils indiqué en conclusion de leurs travaux.

Travaux de fond aussi en Aquitaine avec dix-huit participants. Le groupe a discuté une journée entière et fait des recommandations assez pointues pour alimenter la discussion lors de la conférence de consensus. Par exemple sur la sexualité, le groupe a souhaité la «mise en place d'un temps spécifique et rassurant autour de la sexualité lors de la consultation médicale» et recommandé, par exemple, que «les médecins aient connaissance et communiquent avec leurs patients sur le rapport Hirschel», que pour pallier les problèmes de libido causés par le vieillissement ou les traitements anti-VIH on permette «la prescription de médicaments tels que le Viagra et qu'on les rende remboursables». Autre piste : la «prise en compte des conséquences des traitements et de la ménopause pour un épanouissement de la vie sexuelle des femmes même en vieillissant». Ce groupe a beaucoup cogité sur la pauvreté et fait des recommandations. Cela va du «retrait des franchises et des forfaits» et la restauration d'un «réel 100 %», à la «baisse des taux des assurances privées» ou encore de «donner des priorités d'accès au logement pour les personnes vivant avec le VIH qui sont souvent encore plus seules lorsqu'elles vieillissent».

Une feuille de route

Ce travail de préparation comme de mobilisation n'est pas le fruit du hasard, mais le signe de la volonté d'avoir une construction communautaire de l'événement. La force, mais aussi la «patte» de AIDES est de construire les projets avec les personnes concernées, de ne pas faire sans elles et,


a fortiori, pas à leur place. Raison pour laquelle deux temps ont été proposés en amont de l'événement. Le premier dans les territoires d'action et lieux de mobilisation de AIDES qui s'est ouvert aux personnes intéressées par le sujet, qui souhaitent s'approprier les différents aspects du sujet, qu'elles participent ou pas au final à la conférence de consensus. Temps d'échanges, de débats contradictoires, d'expression de son parcours, il visait aussi à bâtir, via des recommandations, des pistes d'actions, une trame de travail pour la conférence elle-même. Cette trame s'est traduite par quatre thèmes (Pauvreté/ressources, Santé et prise en charge, Sexualité, Isolement et lien social), à cela s'est ajouté un autre thème abordé dans tous les ateliers : l'hébergement, le logement/lieu de vie. Dans un deuxième temps, ces thèmes ont été débattus le premier jour de la conférence de consensus dans des groupes où n'étaient présents que les experts du «vivre avec». Une «feuille de route» en a été tirée. Elle a été présentée par les participants eux-mêmes aux experts (cette fois, il s'agissait de professionnels du médico-social, de militants, de médecins et chercheurs, de décideurs politiques et institutionnels) invités le lendemain. Il ne s'agissait pas de refaire le match... mais d'éclairer d'un regard neuf les recommandations issues de ces travaux préparatoires, de les confronter à l'expérience des professionnels, d'en débattre pour permettre l'établissement d'un consensus... entre les deux faces d'une même pièce : experts du «vivre avec» et experts professionnels.



Vieillir avec le VIH : une enquête officielle

Les enjeux sur le vieillissement des personnes vivant avec le VIH n'ont pas échappé à la Direction générale de la Santé. Elle a demandé au cabinet Plein Sens de réaliser une étude sur la «prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/sida». Les résultats ont été présentés lors la conférence. Présentation des points marquants. Par Olivier Jablonski.

On le sait, le nombre de personnes séropositives de plus de 50 ans s'en va croissant. Ce constat s'accompagne de demandes et d'inquiétudes, pointées depuis plusieurs années par les associations de soutien. Vieillesse physique prématurée, craintes sur les risques sociaux, isolement, perte de revenus à l'arrivée à la retraite pour des personnes ayant eu des parcours de vie difficiles, voici les grandes questions qui se posent. Mais aussi, et très concrètement, quid de l'accueil d'une population vieillissante porteuse d'une pathologie chronique dans les établissements pour personnes dépendantes, quand on sait que le VIH reste un facteur de stigmatisation important ? Enjeux auxquels la Direction générale de la santé vient de répondre par la publication de deux études, présentées lors de la conférence de consensus communautaire. Le premier volet de l'étude, réalisé par le cabinet Plein sens, centré sur les personnes de plus de 60 ans, visait à répondre aux questions sur le vécu du VIH pour dresser un panorama des constats auxquels la santé publique devra répondre. L'enquête de Plein sens a été réalisée sous forme d'entretiens avec 54 personnes composant un panel représentant la diversité de la population séropositive : hommes, femmes, nationalité française ou étrangère, orientation sexuelle. Seules 13 personnes avaient plus de 70 ans, ce qui limitait la portée de l'étude pour étudier les situations de grande dépendance. Les personnes ont été recrutées via cinq hôpitaux et par un recrutement via les associations de soutien (9 personnes). Du fait de son échantillon, cette étude ne peut être exhaustive. Elle a donc une visée exploratoire. Toutefois les auteurs ont tenté le plus souvent possible de recouper leurs constats avec d'autres études notamment l'étude Vespa (VIH : Enquête sur les personnes atteintes) dont l'objectif



Les principaux constats

Les PVVIH de plus de 60 ans, une population jusqu'ici peu étudiée :

- Parmi les PVVIH : 10 % de 60 ans et plus dont 5.4% de 60-64 ans et 4.7% de 65 ans et plus
- Structure de la population différente de celle des PVVIH de moins de 60 ans :
 - Femmes moins nombreuses (23% contre 35% des -60)
 - Personnes d'origine Afrique sub-saharienne moins nombreuses (9% contre 18% des -60)
 - HSH plus nombreux (38% contre 33% des -60)
- Une situation économique beaucoup plus favorable que celle des -60 (propriété, accès aux soins, revenu médian)
 - un effet de cohorte
 - un effet de cycle de vie ou effet d'âge.

→ effet de cohorte important : la situation des personnes qui atteindront l'âge de la retraite dans 10 ans (50 ans) aujourd'hui, ne sera pas la même (entrée possible plus jeune dans la séropositivité et conjoncture économique moins favorable)

est de décrire de façon précise la vie des personnes séropositives en France.

Démographie des personnes vivant avec le VIH de plus de 60 ans

En 2010, l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) estimait à 10 % la part des plus de 60 ans chez les personnes vivant avec le VIH, soit 10 à 11 000 personnes en France (on ne compte ici que les personnes connaissant leur statut sérologique). 10 %, c'est nettement moins que dans la population générale où 29 % des personnes ont plus de 60 ans. Impact de l'histoire jeune de l'épidémie et probablement du nombre important de décès dans les années noires. A cette différence s'en ajoute une autre. Chez les plus de 60 ans, les femmes et les personnes d'origine sub-saharienne sont moins présentes que chez les personnes vivant avec le VIH de moins de 60 ans. En revanche, les homosexuels sont plus présents.

Une situation économique plus favorable et inattendue par rapport à celle des personnes vivant avec le VIH plus jeunes

Constat novateur de l'étude, la situation économique des plus de 60 ans séropositifs, est plus favorable

que celle de leurs cadets. Situation qui peut sembler étonnante au premier regard mais qui se comprend pour deux raisons sur lesquelles nous reviendrons. La proportion de propriétaires de logement est ainsi deux fois supérieure, l'accès aux soins est plus facile avec moins de bénéficiaires de la CMU (2 à 3 fois moins) et les revenus sont plus importants (revenu médian 1,3 fois plus élevé). Si la situation économique est donc globalement plus favorable, les situations individuelles restent très diverses, passant de la grande précarité à l'aisance matérielle. Pourquoi donc cette situation plus favorable chez les séropositifs actuels à l'entrée au 3ème âge ? Les auteurs de l'étude l'expliquent de deux manières. Tout d'abord, il faut prendre en compte la situation économique du pays durant la vie active des personnes étudiées. Cette situation était meilleure que celle des générations plus jeunes. Il y a, par ailleurs, un effet de cycle de vie : les personnes âgées de plus de 60 ans ont été infectées, pour les plus jeunes, au moins après 30 ou 35 ans, à un moment donc où la plupart d'entre elles avaient déjà «une situation» établie. La génération plus jeune (celle entre 50 et 60 ans) a pu être «être frappée à 20 ans, ce qui a interdit à certains toute forme de capitalisation économique».

Comment vit-on avec le VIH après 60 ans ?

L'étude Plein sens s'est aussi consacrée à définir de grandes typologies afin de cerner la «diversité des situations et parcours». Six catégories, qui reflètent l'impact du VIH dans la vie et l'histoire de chacun.

- **Le VIH à bas bruit** : pour certains, le VIH n'a pas affecté de manière importante leur vie, il a entraîné un désordre, mais «somme toute» limité ;

- **Le VIH apaisé** : celui-ci a bouleversé la vie avec des épisodes sanitaires graves, un deuil, voire plusieurs. Mais le temps passant, les personnes ont construit un équilibre présenté comme «apaisé».

- **Le déclassement** : pour d'autres, l'apparition du virus a imposé d'importants changements dans leur vie et les personnes ont vécu alors cette situation de manière douloureuse. Il y a alors la vie d'avant

et celle d'après, d'où l'apparition d'un sentiment de déclassement, de dégradation, de ruptures. Dans ce groupe se trouve un certain nombre de migrants ;

- **L'incapacité ou l'invalidité** qui concerne les personnes définitivement handicapées par le virus et ses multiples conséquences ;

- **Le VIH de surcroît** : La vie a pu parfois être très «chaotique», «souvent dramatique», vie à laquelle se sont alors ajoutés le VIH et son «surplus de souffrances et de difficultés objectives comme subjectives». Le VIH est alors un élément parmi d'autres des difficultés de la vie passée et actuelle ;

- A ces catégories, s'ajoute celle **des veuves**, figures singulières des femmes qui disent se vivre comme «victimes» de la sexualité de leur époux et cumulent les handicaps sociaux liés à leur dépendance économique passée au mari. Elles conservent un sentiment «non apaisé» de trahison.

A l'avenir que faire ?

Au terme de l'étude réalisée par Plein sens, se dessine un portrait plus affiné des séropositifs de plus de 60 ans. On l'a vu (ci-dessus), la situation économique dessine un portrait qui est «somme toute conforme à celui d'un pays riche, et qui compte une importante classe moyenne, et doté d'un système de protection sociale efficace, au moins pour cette génération». A minorer toutefois pour les femmes, puisque leur niveau de ressources est significativement plus faible à l'âge de la retraite, mais c'est une situation que l'on retrouve aussi en population générale. Par ailleurs, les personnes ayant été en invalidité ont parfois des revenus plus favorables à l'arrivée à la retraite, car le régime de retraite peut être plus important que celui d'invalidité. L'invalidité n'a donc pas un effet de «disqualification radicale». En revanche, la migration tardive et le défaut de cotisation liés à des statuts d'occupation «dans les marges» ou à l'étranger compliquent sérieusement la situation des personnes qui se retrouvent alors au minimum vieillesse à l'âge de la retraite. Du point de vue des ressources financières, pour les personnes passées par les régimes d'invalidité, rien ne laisse

entrevoir des problèmes spécifiques liés au VIH dans le traitement des droits avant et après 60 ans, le passage de l'invalidité à la pension d'invalidité puis à la retraite. C'est une vie hors de la sécurité sociale (à l'étranger ou dans des activités «aux marges» du droit) qui conduit au minimum vieillesse. Plein sens recommande d'anticiper la transition des droits lors du passage au statut de retraité. Si les niveaux de vie peuvent être très inégaux, l'étude pointe le bénéfice d'un système français de Sécurité sociale performant, si on le compare à d'autres pays. Ce système favorise grandement l'accès à l'assurance maladie, aux soins, à la qualité des soins et à la

sécurisation des revenus (la retraite). Il a produit des «effets massifs de sécurisation des parcours» (santé et revenus). En matière de santé, les plus de 60 ans sont soignés et ont une grande confiance dans le système de soins. Au point qu'il est une «dimension forte du sentiment de sécurité vis-à-vis de l'avenir». L'accès aux services de santé est vécu par les personnes interrogées comme très bon. Le fait d'avoir un suivi personnalisé VIH offre une porte d'entrée vers les autres services de soins spécialisés. Cette question de santé revient sous un autre angle : celle de la santé perçue en «net décalage» avec la réalité de santé réelle. Les personnes minimisent

La dépendance : une enquête sur les Ehpad

Réfléchir au problème de vieillissement, c'est aussi questionner la dépendance. Arrivées à un grand âge, une des solutions, est d'héberger les personnes dans des établissements médicaux spécialisés. C'est la fonction des Ehpad (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), structures habilitées à accueillir des personnes de plus de 60 ans. Mais dans la réalité l'âge moyen d'entrée est de 84 ans. L'autre volet de l'étude de Plein Sens visait donc à traiter de la sélectivité des Ehpad, dont celle liée au VIH et à proposer une série de recommandations. Cette étude a été menée en questionnant les différentes parties prenantes de la prise en charge des personnes âgées, des services concourant à l'orientation des personnes, des experts associatifs et un petit panel de huit établissements.

On entre dans un Ehpad quand un problème de dépendance survient, et non, par exemple, parce qu'on aurait le VIH, mais du fait de dépendances physiques ou cognitives liées au grand âge (Alzheimer par exemple). La population des personnes vivant avec le VIH chez les plus de 60 ans est en augmentation, mais la plupart ne sont pas en situation de dépendance. Actuellement seule une centaine de personnes séropositives est concernée par ce dispositif. Leur profil n'est pas connu et il est donc difficile d'établir les besoins de ces personnes et la qualité de l'accueil qui leur est faite dans les différents Ehpad où elles vivent.

Ces structures sont autonomes dans leur choix d'admettre ou pas une personne. La Direction générale de la santé (DGS) a confirmé qu'il existait des refus adressés à des personnes séropositives. Les travailleurs sociaux qui cherchent des places se heurtent parfois à des refus, interprétés alors comme de la discrimination. Si cette explication est plausible, elle n'est pas le seul motif possible de refus. Et généralement le premier argument de refus est le coût financier, c'est-à-dire le coût considéré comme onéreux de la prise en charge liée aux traitements anti-VIH quand ceux-ci ne sont pas pris en charge directement par la Sécurité sociale. Ce refus peut aussi concerner d'autres pathologies lourdes. D'autres raisons sont aussi évoquées : le VIH fait peur même dans les établissements médico-sociaux, une peur faite d'abord d'ignorance et donc «d'incompétence». Il y a aussi la charge de travail induite, le manque de compétences techniques ou encore l'incapacité pour certains établissements de prendre en charge des troubles non liés à l'âge (par exemple un usage de drogue, des personnes ayant vécu dans la rue). Il est généralement difficile d'interpréter les refus car les réponses fournies par les établissements sont laconiques a indiqué la DGS.

Par le visage même de l'épidémie VIH qui a fortement touchée les homosexuels, on peut se demander quels seraient l'accueil et les conditions de vie de ces personnes dans les Ehpad. La question a été posée aux établissements. Il n'y a pas pour eux de discrimination, car l'orientation sexuelle des résidents n'a pas à être connue. Les établissements ne connaissent donc pas l'orientation sexuelle de leurs résidents et s'en déclarent «indifférents». Ceci peut être interprété comme une «violence institutionnelle» produite sur les résidents qui n'auraient pas la possibilité de dire leur différence. L'étude Plein sens recommande, entre autres, de mener des actions de sensibilisation, d'éditer des documents d'information pour accompagner les demandes d'admission afin de désamorcer les réticences.

leur situation de santé malgré la présence de pathologies chroniques fréquentes. Ceci n'est pas un déni, mais un phénomène connu et courant. En effet, généralement, les malades opèrent une renégociation de leur perception pour vivre avec leur pathologie chronique au quotidien. Cette recomposition est stable avec le temps. Reste le sentiment de blessure chez certains, lié au VIH ou amplifié par le VIH, que «l'habitude ne surmonte pas».

Les personnes vivant avec le VIH vivent cependant plus souvent seules que la moyenne de la population. Ceci parce qu'une part d'entre-elles provient d'une génération d'homosexuels qui vivaient moins en couple que les hétérosexuels, ou parce que les personnes ont été plus souvent confrontées au veuvage. L'isolement affectif est donc plus fréquent, mais le lien social est multiforme, et provient de réseaux sociaux établis depuis longtemps, même s'il existe des situations d'isolement résultant du caractère «honteux» ou terrible de la maladie ou d'un déclassement lié à la migration ou la perte d'un train de vie.

Avec leur entourage, la majorité des personnes de cette étude dit vivre dans le secret avec des stratégies (le dire ou pas) qui ne sont pas différentes de celles qu'elles utilisaient auparavant. Toutefois, la situation a pu se simplifier par le fait de vieillir et de changer de situation (ne plus avoir besoin de le dire au travail puisqu'on est à la retraite, ou aux parents qui ne sont plus là). Les personnes vivant avec le VIH de plus de 60 ans ont-elles moins accès aux services sociaux que d'autres ? L'étude de Plein sens n'a pas permis d'identifier un tel problème, mais propose comme recommandation d'établir des dispositifs de soutien psychologique aux femmes séropositives veuves et plus généralement à toute personne vivant sa contamination comme une situation de victime.

Les auteurs font remarquer que même si certaines personnes ont eu une vie difficile, ce qui ressort de l'ensemble des interviewées

détonne avec le «discours pessimiste et inquiet» de certaines enquêtes sur vieillir avec le VIH. Il leur semble que le sentiment dominant «est plutôt celui d'une relative sécurité et stabilité de l'économie générale de vie». Enfin le fait d'être à la retraite peut aussi d'une certaine manière «normaliser la situation d'inactivité de la période précédente et aussi mieux composer avec les aléas de la santé, notamment la fatigue. Une forme de normalisation de la maladie avec l'âge.»

L'étude souligne que les résultats actuellement obtenus pourraient ne pas être les mêmes pour les prochaines générations, marquées par une histoire différente du VIH car touchées plus jeunes, en pleine période de démarrage dans la vie adulte et dans un contexte économique plus difficile.



Joseph : «Participer : une évidence pour moi !»

Joseph a participé à la conférence. Il a 50 ans et vit avec le VIH. Il revient sur sa participation personnelle et quelques idées qu'il a, de par son parcours, mais aussi son engagement militant — il est responsable prévention à AIDES —, portées à cette occasion.

«**C**ourant 2012, j'entends mes collègues parler d'une enquête autour du vieillissement des personnes vivant avec le VIH. Je décide d'y prendre part parce que je vais avoir 50 ans au mois de novembre de cette même année, un mi-centenaire que j'ai décidé d'arroser, moi qui ne fête jamais les anniversaires. Avoir 50 ans, c'était, pour moi, hors d'atteinte, inimaginable au moment où j'ai appris ma séropositivité. Arriver jusqu'à quarante ans, c'était déjà une belle performance. Et donc avoir cinquante ans est un âge bien avancé pour moi. Ceci étant dit mon corps commence à montrer quelques signes qui m'amènent à considérer la question sérieusement, les choses semblant s'accélérer un peu avec le VIH. D'ailleurs, hasard ou pas, cette même année, j'ai reçu un récapitulatif de mes cotisations pour ma retraite. Et chose assez marrante (ou pas d'ailleurs), c'est aussi à cette période que j'ai reçu un tout premier coup de fil d'un courtier en assurance me proposant une assurance obsèques.

50 ans, c'est donc l'âge où il faut commencer à penser réellement à ses vieux jours et peut-être aussi à sa fin de vie. Participer à la conférence était une évidence à la fois pour des raisons personnelles, mais aussi par intérêt collectif, du fait de mon engagement militant. J'ai participé à l'atelier sur l'isolement, un sujet que je connais. C'est ce que j'entends et ce que je vois autour de moi de par mon travail. C'est ce que je vis et ce contre quoi je lutte quotidiennement. Cette conférence a été une occasion d'échanger et surtout de partager les mêmes constats, avec des personnes et/ou des acteurs du champ politique, de la santé et des diverses institutions... Et cela avec peu de divergences, ce qui est plutôt rare dans la lutte contre le sida.

Le VIH est un révélateur des inégalités sociales et de santé. Et le vieillissement est une phase assez particulière dans la vie de chaque personne car elle est caractérisée par une baisse de ressources et de la qualité de vie. Nous ne vieillissons pas de la même manière. Et les désavantages du départ

se manifestent aux travers des inégalités que l'on constate à l'arrivée, au moment de la retraite. La conférence a permis de mettre cet aspect des choses en lumière. Nous ne vieillirons donc pas de la même façon, et c'est autour de cette réduction d'inégalités que devait se construire le consensus... Nous l'avons effleuré, et c'est plutôt une bonne base.

Je reste sceptique sur la situation des étrangers malades vieillissant en France. Le résumé fait par le représentant du ministère des personnes âgées a été révélateur au pire d'une indifférence, ou du moins d'une impuissance politique à traiter spécifiquement les situations que vivent ou connaîtront les étrangers malades en France à un âge où leur fragilité sera encore plus grande. Parce qu'il s'agit de personnes, dont la vie en France est vécue, pour certaines comme un asile thérapeutique, avec une rupture de tous les liens. Ce sont les invisibles, ces personnes qu'on ne voit pas ou qu'on ne veut pas voir. Nous vivons dans un pays où le législateur, au nom du prétendu principe d'égalité, a élaboré une casquette unique pour tous, tant pis pour celles et ceux qui ont la tête plus petite ou plus grosse.

Il est important de continuer ce travail, et de l'avis même de celles et de ceux qui se sont exprimés, se dégage un réel besoin de repenser l'environnement où l'on va vieillir indépendamment de l'état de santé. C'est sans doute l'opportunité de repenser la vie et la prise en charge des seniors que nous sommes tous appelés à devenir, mais avec des possibilités de choisir ce qui sera le plus en phase avec notre mode de vies et nos affinités. Vieillir fait peur. Mais pour des personnes qui ne s'attendaient pas à vivre jusqu'à un âge si avancé, pour celles et ceux qui se battent encore pour un titre de séjour de longue durée, cette question m'a paru comme un rappel à l'ordre afin de contribuer durablement à cette transformation sociale qui doit aussi envisager un autre type des relations intergénérationnelles pour une société plus solidaire et plus humaine.

Santé & Prise en charge médicale



«On vieillit très mal. Moi, j'avais un joli corps. Je me retrouve avec des bourrelets, des boules de graisse, des choses comme ça. Je ne suis plus féminine. J'ai du mal à accepter mon corps aujourd'hui.»

Edith, 52 ans, séropositive au VIH depuis 24 ans

3fois+ Une étude de 2009 montre que les personnes vivant avec le VIH âgées de 55 ans présentent trois fois plus de comorbidités que les personnes séronégatives de plus de 70 ans.

«J'ai l'impression que les traitements nous font vieillir avant l'âge... Voilà ! [Il faudrait que les laboratoires pharmaceutiques] considèrent le vieillissement quand ils fabriquent tous ces traitements ! Je ne sais pas ! Ça nous fait vieillir encore plus vite ! C'est l'impression que j'ai.»

Mathilde, 55 ans, séropositive au VIH depuis 27 ans

1 personne sur **5**

Une personne de plus de 50 ans sur cinq a renoncé au moins une fois à une consultation chez un généraliste et une sur trois chez un spécialiste à cause du coût de la consultation selon une étude de AIDES.

Santé & Prise en charge médicale

Et la santé, comment ça va ?

Voici quelques données sur la question de l'état de santé chez les personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus et du suivi médical tirées de l'enquête «VIH, hépatites, et vous ?» réalisée par AIDES en 2010. Extraits.

La santé des personnes vivant avec le VIH de 50 ans

Les études réalisées (France, Etats-Unis...) font le constat d'une augmentation de la prévalence des pathologies associées au vieillissement et la survenue de cancers et de maladies cardiovasculaires plus fréquentes chez les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans que chez les personnes séronégatives du même âge. Ainsi, en 2012, l'étude du COREVIH Ile-de-France Ouest⁽¹⁾ compare les taux de prévalence de certaines maladies entre des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans et des personnes séronégatives du même âge. Il en ressort que la prévalence des facteurs de risques cardiovasculaires (diabète de type 2 et insuffisance rénale) est plus élevée chez les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans que chez les personnes séronégatives du même âge.

L'étude ROAH⁽²⁾ en 2009 montre que les personnes vivant avec le VIH d'une moyenne d'âge de 55 ans présentent trois fois plus de comorbidités⁽³⁾ que les personnes séronégatives de plus de 70 ans.

Etat de santé dans l'enquête AIDES

D'après l'enquête «VIH, hépatites et vous ?» réalisée par AIDES en 2010, l'état de santé des personnes séropositives de plus de 50 ans se caractérise par une proportion importante de personnes ayant des charges virales indétectables (83,6 %) et de plutôt bons taux de CD4 (supérieur à 350/mm³), mais aussi par le nombre important de co-infections (19,6 % au VHC) ou d'autres maladies chroniques (36,5 %).

L'échantillon de l'étude qualitative (52 personnes sur 307 participants) est composé de douze personnes co-infectées par le VHC et de trois personnes ayant été co-infectées par le VHB et aujourd'hui soignées

(...) Les personnes qui déclarent des problèmes de santé actuels et/ou des problèmes de santé passés importants dont les effets se font encore ressentir en 2012 sont majoritaires (43 personnes). Les problèmes de santé vécus actuellement et évoqués par les personnes sont divers et ont un impact plus ou moins lourd sur la qualité de vie. Les plus récurrents sont : la fatigue (physique mais aussi morale) ; les douleurs musculaires ; les cancers ; les maladies cardiovasculaires ; les dépressions ; de nouvelles pathologies et dysfonctionnements : l'augmentation du cholestérol, l'arthrose, les problèmes neurocognitifs (baisse de concentration, perte de mémoire) et les insomnies.

Plus de la moitié des personnes signalent une fatigue pesante qui a des conséquences sur leur activité professionnelle et de loisirs. Pour plusieurs d'entre elles, l'arrêt du travail (et le régime d'invalidité) est une conséquence des problèmes de santé, mais en particulier de la baisse d'énergie.

Incertitude de la cause des changements physiques

Les personnes interviewées qui se sentent vieillir et/ou se sentent déjà vieilles estiment que le VIH et/ou les traitements sont responsables de cette situation. Néanmoins, elles ne savent pas distinguer ce qui relève du virus, des traitements (VIH ou VHC) ou simplement de l'usure naturelle du corps avec l'âge. Cependant, l'incertitude de la cause de ces maux vient questionner les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans qui ne savent pas comment lutter contre ce phénomène : faut-il s'inquiéter ou est-ce un vieillissement normal ? Faut-il que les médecins soient plus attentifs ? Comment lutter contre ces

difficultés ? Ne pas pouvoir identifier la source de ses problèmes est une source d'inquiétude.

Cette incertitude participe au sentiment de «spécificité» du vieillissement des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans : le VIH aurait un impact sur la santé et provoquerait, selon plusieurs personnes, un vieillissement précoce et/ou accéléré. Cette idée est renforcée par les informations scientifiques qui ont pu être lues ou transmises. Les récits des personnes au sujet de la perception d'un vieillissement prématuré rejoignent ce que constatent des chercheurs québécois⁽⁴⁾, c'est-à-dire qu'il y a un écart «entre la définition médicale du vieillissement prématuré associé au VIH, basée sur la présence des comorbidités, et l'expérience subjective du vieillissement physique des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans qui s'enracine principalement dans l'observation de changements au niveau de l'apparence et de l'énergie».

Prise en charge médicale

Au niveau de la prise en charge, on constate que :

- 80,5 % des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans de l'enquête «VIH, hépatites, et vous ?» bénéficient d'une couverture santé complémentaire (contre un peu plus de 90 % pour les plus de 50 ans en population générale, en 2004 (9) dont 6 % qui bénéficient de la CMU-complémentaire ;
- une personne de plus de 50 ans sur cinq a renoncé au moins une fois à une consultation chez un généraliste et une sur trois pour un spécialiste à cause du coût de la consultation.

Suivi médical

21 personnes (enquête qualitative : 52 participants) ont rapporté qu'elles étaient satisfaites de leur suivi médical. Les facteurs qui contribuent à une bonne relation entre le médecin et les personnes vivant avec le VIH vieillissantes sont différents en fonction des personnes et de leurs attentes : la prise en compte de l'avancée en âge, la prescription d'examen spécifiques et adaptés, la prescription de médicaments totalement remboursés par la sécurité sociale ou encore l'accompagnement dans des démarches administratives pour bénéficier d'une aide sociale. En revanche, neuf personnes entretiennent des relations mitigées avec les professionnels de santé qui les suivent. Elles ne sont pas entièrement satisfaites, ni complètement insatisfaites de leur suivi médical (...) Le sentiment de ne pas être suffisamment écouté pendant les consultations est partagé par un nombre important

de personnes (13 personnes). Quelques participants déclarent qu'il est parfois nécessaire d'insister auprès de leurs médecins pour obtenir des examens de santé (...) Le fait que les médecins n'apportent pas de réponses aux questions portant sur le vieillissement est perçu comme un désintérêt de la part des soignants envers leurs patients.

Mais le vieillissement est une source d'inquiétudes pour les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans qui souhaiteraient être mieux accompagnées, de manière préventive notamment.

(...) Les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans depuis longtemps forment une génération qui a souffert de multiples expériences douloureuses, que les personnes contaminées plus tardivement ont moins expérimentées en raison de l'évolution sociétale et scientifique. Comme pour l'annonce de la séropositivité, les expériences de stigmatisations, l'expérience des premiers traitements antirétroviraux, cette génération de personnes vivant avec le VIH est encore celle qui va expérimenter une nouvelle étape dans l'histoire du VIH, celle du vieillissement. Être les pionniers du vieillissement est une source d'inquiétude.



1 : Flexor G et al., «Vieillesse et infection par le VIH : suivi de 149 patients âgés de plus de 60 ans infectés par le VIH» (COREVIH Ile-de-France Ouest), Presse Med (2013), <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2012.11.005>

2 : Karpiak S.E., Shippy R.A. & Cantor M.H., Research on Older Adults with HIV. New York : AIDS Community Research Initiative of America, 2006.

3 : «Comorbidité» signifie les troubles et maladies associés à la maladie primaire.

4 : «L'expérience du vieillissement chez des femmes et des hommes vivant avec le VIH : un vécu à l'intersection du genre, de l'orientation sexuelle et du parcours relié au VIH» - Reviewing pour la revue Frontières, Québec, 2013.

Santé & Prise en charge médicale

Les recommandations

Le vieillissement des personnes vivant avec le VIH crée de nouveaux défis et besoins de prévention, de soins et de santé ; aux difficultés liées au virus vont se conjuguer les maladies et risques liés à l'âge et à la dépendance. Afin de pouvoir anticiper et faire en sorte que les personnes puissent rester en bonne santé, 21 personnes, experts profanes et médico-sociaux se sont réunies, sur deux jours, pour discuter des besoins et enjeux de parcours de santé, de coordination des soins à domicile ou en établissement d'accueil.

En matière de santé, les experts recommandent :

1. De proposer à l'intervenant en établissement accueillant des personnes âgées des modules de formations spécifiques

- Garanties éthiques dans les établissements pour lutter contre les discriminations (homophobes, sérophobes, racistes et autres) ;
- Sensibilisation à la différence en EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

2. D'accompagner la création de structures innovantes d'accueil de personnes vivant avec le VIH ou une autre maladie chronique capable de concilier autonomie des personnes, coordination des soins et solidarité.

3. De développer une meilleure coordination entre les médecins spécialistes du VIH et les autres spécialistes, principalement ceux du vieillissement et des maladies liées à l'âge, cela afin d'assurer une prise en charge de qualité sur le plan médical des personnes plus exposées de par leur histoire (rejet, notamment lié à l'homophobie, la sérophobie, au racisme, etc.).

4. De mettre en place des plans personnalisés de santé pour les personnes vieillissantes vivant avec le VIH incluant les questions préventives (prévention des maladies en lien avec le VIH, mais aussi avec le vieillissement).

5. De proposer, en parallèle du parcours de soins, des programmes d'accompagnement et de soutien psychologique et social des personnes vieillissantes vivants avec le VIH du fait de plus grandes vulnérabilités liées à leur histoire.



Formation sur le VIH, la maladie en elle-même, ses caractéristiques et les modes de transmission, les impératifs médicaux spécifiques induits, notamment sur les besoins liés à l'observance.

Formation sur l'éthique, les attitudes ou comportement discriminants, notamment sur l'homophobie, le racisme ou la sérophobie.

Autonomie, solidarité, qualité des soins peuvent être le socle d'un projet innovant, communautaire et de qualité.

Créer une gériatrie spécifique aux personnes vivant avec le VIH, c'est-à-dire intégrer le vieillissement comme facteur influent sur l'état de santé qui s'ajoute et se conjugue au VIH.

Créer un carnet de santé VIH adapté qui permet de connaître le parcours de la personne, son histoire médicale et qui permet de mieux appréhender la maladie, pour favoriser l'autonomie des personnes dans leur prise en charge.

Le système actuel centré sur le vieillissement des personnes en population générale ne permet pas d'inclure les personnes vivant avec le VIH âgées. Celles-ci sont donc suivies par leur médecin infectiologue qui ont un prisme de fait sur la séropositivité et qui ont plus de difficultés à prendre en compte les enjeux induits par l'âge.

Vieillir avec le VIH :

Qu'est-ce que vieillir quand on est séropositif et est-ce pareil pour tous et toutes ? C'est à ces deux questions que AIDES s'est attachée à répondre au travers d'une enquête menée chez les personnes de plus de 50 ans vivant avec le VIH en lien avec l'association. Les résultats ont été présentés par les auteures, Daniela Rojas-Castro et Guillemette Quatremère (Mission Innovation, Recherche, Expérimentation de AIDES), aux participants de la conférence. Présentation par Olivier Jablonski.

50 ans, c'est un critère d'âge différent de celui de l'étude de Plein sens (voir en page 29) réalisée pour le compte de la Direction générale de la santé (60 ans, l'âge de la retraite), mais qui se justifie tout autant. En effet, s'il est difficile de décider qui est «vieux» ou pas, les chercheurs travaillant déjà sur le sujet ont plutôt établi le seuil à 50 ans pour faciliter la comparaison des études en France ou à l'étranger. Par ailleurs, peu de personnes de plus de 60 ans fréquentent AIDES, et généralement les effets du vieillissement peuvent être ressentis chez certains à partir de 50 ans voire même avant. Ce faisant, l'étude de AIDES offre une complémentarité avec celle de Plein Sens, sur une autre génération de «vieux», celle que l'on pourrait appeler les «jeunes vieux». Cette étude, dont les premiers résultats sont présentés ici (et dans les focus thématiques en pages 12, 22, 36 et 50), part d'un constat de terrain, de demandes des personnes accueillies, militants ou salariés de l'association concernant ce nouvel épisode de la vie où de nouveaux besoins émergent. L'enquête, présentée par Daniela Rojas Castro et Guillemette Quatremère (secteur Mission Innovation Recherche de AIDES), est une co-construction avec les participants, tout à fait dans l'axe de démarche communautaire défendu par l'association (voir en page 26).

Au moyen d'entretiens individuels et collectifs, auxquels ont participé 52 personnes avec une médiane d'âge de 53 ans dont les trois quarts avaient découvert leur séropositivité avant l'arrivée des trithérapie (1996), il a été possible d'établir un tableau des impressions, inquiétudes et demandes des participants. Ces personnes, majoritairement des femmes (30 contre 22), aux profils variés, avaient toutefois pour une grande partie d'entre-elles des



revenus très faibles, ce qui n'est pas le cas pour l'étude de Plein sens (voir en page 29). Ces éléments ont été complétés par une analyse quantitative via l'enquête de AIDES «VIH, hépatites et vous ?» (2010) où 307 personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans avaient participé.

Les événements de la vie avant 50 ans, un facteur qui influence la qualité de vie

Selon les situations, le VIH a eu un impact plus ou moins fort sur la vie des personnes et leur situation actuelle. Il est ainsi possible de différencier quatre grandes figures, où l'on retrouve des similarités avec l'étude de Plein sens :

- Pour certains, le VIH a été un élément fragilisant

AIDES poursuit l'enquête

supplémentaire dans un parcours difficile ;

- Pour d'autres, il a entraîné un changement négatif sur le long-terme, un bouleversement de leur équilibre de vie sur plusieurs niveaux, entraînant souvent un déclassement économique du fait de perte d'emploi ou encore l'éloignement avec la famille ou les amis ;

- A contrario, le virus peut aussi avoir une influence relative, même si l'annonce de la séropositivité a été douloureuse. Le parcours et la qualité de vie s'en trouvent alors peu modifié ;

- Enfin, pour d'autres, mais aussi de manière transversale aux autres catégories, le VIH a pu apporter des éléments positifs au fil de la vie. Par exemple, les personnes militantes dans la lutte contre le VIH ont découvert de nouvelles facettes de leur personnalité, ont fait des rencontres inattendues ou mené des activités inenvisageables avant. Cette situation contrastée par rapport aux autres catégories est clairement exposée par cette femme de 51 ans : «Pour moi, ce n'est pas une mauvaise chose d'avoir attrapé le VIH. Ma vie elle a complètement changé, et je suis plus à l'écoute. Je fais des choses que je n'aurais jamais pensé faire dans le temps [...] je m'investis.»

Ces catégories ne doivent pas faire oublier que d'autres éléments ont pu avoir un impact sur le parcours de vie et la situation après 50 ans, comme par exemple l'usage de drogues, l'orientation sexuelle ou la migration.

Mais alors qu'est-ce que vieillir en étant porteur du VIH ?

C'est la fatigue qui est l'élément le plus fréquemment relevé, fatigue à la fois physique et morale, fatigue qui devient pesante quand elle est une perte importante d'énergie, ou que les questions de dévoilement du statut sérologique, le rejet des partenaires potentiels, la prise des traitements ou les effets indésirables, décès et isolement, pèsent sur la vie quotidienne.

Au delà de la fatigue, d'autres problèmes médicaux sont aussi évoqués. Ce sont les douleurs, les difficultés de concentration, d'attention et les problèmes de

mémoire ou encore les troubles du sommeil. Plus généralement, la dégradation physique et esthétique a plusieurs fois été indiquée par les personnes interviewées, situation qui affecte beaucoup l'estime qu'elles ont d'elles-mêmes. Le sentiment de perte de capacité, c'est-à-dire le fait de ne plus pouvoir faire ce que l'on faisait auparavant ou que font d'autres personnes du même âge et en bonne santé, touche toutes les sphères dont celle de la sexualité.

Interrogées sur les causes de ces changements, les personnes restent incertaines. Le VIH en est-il la cause ? Les traitements ou simplement le vieillissement ? Est-ce «normal» ou «inquiétant» ? Devant ces situations, ne pas pouvoir identifier les causes est une source importante d'inquiétudes chez certains et rend impuissant à lutter contre ces phénomènes.

De nouvelles préoccupations

La majorité des personnes interviewées s'est questionnée sur ce qui va se passer en avançant dans l'âge, même si certaines ne se projettent pas au delà de quelques mois ou années du fait de leur état de santé. Vieillir est donc le moment de l'émergence de nouvelles préoccupations.

«Combien de temps vais-je encore tenir ?», s'interrogent certains. «Le corps va-t-il encore se dégrader?» D'autres inquiétudes apparaissent comme la question financière avec la crainte d'une baisse de revenus au moment de la retraite, alors même que l'épargne est parfois inexistante. Ce sont aussi les inquiétudes sur le lieu de vie futur (le coût du loyer actuel ou celui d'un futur hébergement collectif) ou la crainte très présente d'une solitude plus présente.

Est-ce pareil pour tous ?

On le sait, l'environnement d'une personne est déterminant pour bien vieillir et conserver son autonomie. Ainsi le fait d'être entouré, de continuer à mener des activités, d'avoir des ressources financières suffisantes peut permettre de compenser, en partie, une santé dégradée et préserver de la dépendance.

Mais chez bon nombre de séropositifs interviewés, le VIH a fragilisé cet environnement. Le réseau social est parfois dégradé, la sexualité également ainsi que le niveau de ressources. Si l'on constate des différences au sein de la population des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans, ce sont surtout les disparités avec la population générale qui sont les plus flagrantes. Vieillir n'est pas pareil pour tous.

Lien social, quand tu nous tiens (ou pas)

Le sentiment de solitude, l'isolement affecte beaucoup de personnes interrogées par l'enquête «VIH, hépatites et vous ?». Ce sont les ruptures dans le réseau social précédemment constitué, dues au VIH, qui justifient ces sentiments. Ruptures par la perte d'emploi ou l'éloignement de l'entourage du fait de l'annonce de la séropositivité. Parfois le VIH vient fragiliser un réseau social déjà affaibli par d'autres événements de la vie. Le fait de s'investir dans une association tient une place importante et pour certains, l'association devient une «seconde famille».

Libido, l'impact du passé persiste et s'amplifie

Chez 15 des 52 personnes interviewées, le VIH a eu un impact sur la sexualité et il perdure. On retrouve alors les constats faits sur les personnes plus jeunes: peur de transmettre le virus, expériences ou peur du rejet, baisse de libido, changements esthétiques qui sont alors des freins à la sexualité, qui, bien entendu, sont accentués par l'avancée en âge.

En conséquence, certains ont renoncé à la sexualité et d'autres se disent «bloqués», en souffrance. La majorité des célibataires sont en recherche de partenaires parfois pour des raisons sexuelles, mais toujours pour des raisons affectives.

Situation financière, le VIH fait mal

Le VIH est un facteur qui intervient dans le fait d'avoir pu ou non économiser, acheter un appartement. Il est aussi parfois à l'origine de ruptures dans le parcours professionnel avec des effets économiques parfois non négligeables. Et quand la contamination est en début de carrière professionnelle, entre 20 et 30 ans, il l'a d'autant plus fragilisée. La situation

économique s'en trouve affectée et en conséquence les possibilités d'avoir des loisirs, développer une sociabilité et accéder à certains soins de santé. Contrairement à l'étude de Plein sens, le constat est ici clairement différent.

Vieillir en bonne santé

Les personnes interviewées ont insisté pour que les changements liés au vieillissement soient mieux pris en compte et anticipés par les soignants (voir en page 38)

Mais alors quelles spécificités du VIH lors du vieillissement ?

De l'étude menée, les auteures ont cerné les points saillants des spécificités du vieillissement chez les séropositifs de plus de 50 ans. Tout d'abord, des changements physiques qui semblent arriver plus tôt, dès 50 ans, chez un bon nombre de personnes. De plus, persiste une forte incertitude vis-à-vis des causes de ces changements et donc des solutions pour lutter contre. Par rapport à d'autres groupes de population, les personnes font face à des inégalités dans le vieillissement. Avec le VIH, l'âge devient un facteur supplémentaire de fragilisation pour des personnes partant déjà avec une situation défavorable et un environnement fragilisé. Toutefois, il faut être prudent et ne pas généraliser à l'excès car il existe certainement un effet de génération et l'étude a été menée sur une population particulière comme dit plus haut. Mais ces précautions ne doivent pas faire oublier que ces personnes ont des besoins et qu'il est nécessaire d'y répondre, collectivement. Les solutions apportées serviront à tous.

Face à ces préoccupations, le besoin d'être rassuré est fort. Le futur est lu à l'aune des difficultés passées et pour les participants à l'enquête l'avenir reste très incertain. Il s'agit d'une génération qui a dû tout expérimenter face au VIH, qui a «essuyé les plâtres» et qui se retrouve face à une nouvelle étape qu'il nous faut construire de manière collective.

Quand AIDES mène... l'enquête

On ne dispose guère en France de données concernant le vieillissement avec le VIH. AIDES a voulu pallier ce manque avec une recherche communautaire... On vous dit tout.

Une recherche communautaire sur le vieillissement

Cette étude est née de l'émergence d'une parole dans AIDES et hors de l'association portée par des personnes vivant avec le VIH et les hépatites qui exprimaient leurs doutes, leurs craintes vis-à-vis de leur avancée en âge. Elle s'est également appuyée sur des constats faits localement par des militants de l'association qui entendaient ces craintes ou qui parfois étaient conduits à accompagner ces personnes dans des situations difficiles liées aux conséquences sociales, psychologiques ou médicales de cette avancée en âge. Il existe à AIDES un conseil scientifique. Celui-ci a jugé indispensable de produire des connaissances sur le vieillissement avec le VIH, la situation française. Il a donc proposé de construire une recherche de type communautaire associant une méthodologie de recherche quantitative (l'enquête «VIH, hépatites et vous ?»), une recherche qualitative par des entretiens individuels et des focus groupes (groupe de plusieurs participants qui discute sur un sujet : ici, c'était le vieillissement avec le VIH). A cela s'ajoute un processus d'analyse des données conjuguant le point de vue des personnes concernées et des experts scientifiques. Cela semble compliqué, mais c'est l'assurance de bien cerner le sujet et les enjeux, d'autant que les objectifs de cette recherche ne manquent pas.

Les critères de la recherche

Celui de l'âge. C'est LE critère déterminant. Les personnes âgées (en population générale) sont définies comme la classe d'âge ayant l'âge de la retraite. Dans le contexte du VIH, on parle de vieillissement et de vieillesse à partir de 50 ans dans la majorité des études scientifiques. Pour cette étude de AIDES, le critère de 50 ans a été choisi pour plusieurs raisons :

- Prendre en compte les caractéristiques des personnes qui sont en lien avec l'association (peu de personnes ont plus de 60 ans) ;
- Inclure des personnes ressentant, dès 50 ans, les effets

Une recherche et des objectifs

Il y en a trois :

1. Donner la parole et identifier les besoins des personnes accueillies par AIDES ou participant aux actions de l'association

Les participants à l'étude ont tous un lien avec l'association (personnes accueillies, volontaires, salariés ou anciens salariés). Le recrutement des participants n'a pas cherché à être exhaustif ni représentatif, mais à offrir une multiplicité des situations des personnes vieillissant et qui sont en lien avec AIDES en diversifiant les profils des personnes interviewées en fonction de l'âge, de l'ancienneté de vie avec le VIH, de la situation socio-économique, du lieu de résidence, de l'orientation sexuelle, etc.

2. Intégrer la recherche dans des moments et actions de l'association

Cela a pris la forme d'entretiens et de focus groupes lors de week-end santé ou des Universités des personnes séropositives, par exemple.

3. Construire avec les personnes concernées

Tout spécialement en faisant participer les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans à la conférence de consensus communautaire. Elle fait partie de ce processus d'intégration recherche-action. Autrement dit, on profite du moment de la conférence pour faire une présentation des données de la recherche afin d'obtenir un retour des personnes concernées et des experts pour, ensuite, intégrer ces échanges dans le rapport final, mais surtout, construire de façon conjointe des recommandations.

du vieillissement et/ou parlant de la crainte de ces effets ;

- Rendre possible la comparaison avec d'autres études internationales ;

- Apporter des résultats complémentaires à l'étude commandée par la Direction Générale de la Santé (voir en page 29). Par exemple, appréhender le vécu de personnes en invalidité qui passeront à partir de 60 ans au régime des retraites, appréhender les inquiétudes et représentations des «jeunes personnes vivant avec le VIH vieillissant».

Etudier le vieillissement sous l'angle du «groupe d'âge» et sous l'angle du processus. Cette étude cherche à faire un état des lieux de la situation socio-économique des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans en lien avec l'association. En cela, elle s'inscrit dans la continuité des études dites en «groupe d'âge». Dans la mesure du possible, des comparaisons avec la population générale ou avec des personnes vivant avec le VIH de moins de 50 ans sont présentées dans ce document pour mieux placer les résultats dans un contexte général. Elle cherche aussi à mieux comprendre le vécu des personnes confrontées à l'avancée en âge : quels sont les changements physiques et mentaux ressentis ? Quelles sont leurs préoccupations ? Se sentent-elles directement concernées par la vieillesse/vieillesse dès 50 ans ? Ce niveau d'analyse permet d'appréhender les besoins, mais aussi de comprendre le sens donné au vieillissement et au vécu de l'avancée en âge selon le parcours de vie.

Les données quantitatives

Elles sont issues de l'enquête «VIH, hépatites, et vous ?» réalisée par AIDES du 18 au 23 octobre 2010 auprès des personnes concernées par le VIH et les hépatites virales, et qui fréquentent l'association. Cette enquête qui a lieu tous les deux ans, est diffusée sur les lieux de mobilisation de AIDES et sur Internet. Elle a pour objectif de mieux connaître les conditions de vie et de mieux comprendre les besoins des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite. 1 067 personnes se déclarant séropositives au VIH y ont participé. Dans les documents de travail (voir la présentation des quatre thèmes dans les pages 12, 22, 36 et 50), les différences entre les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans et personnes vivant avec le VIH de moins de 50 ans mises en évidence sont significatives. En revanche, lorsque seules les données des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans sont présentées, il n'y a pas de différences significatives avec les personnes vivant

avec le VIH de moins de 50 ans. Une analyse des données sous l'angle du vieillissement a été menée à partir de cette enquête. Un focus concernant les 307 personnes vivant avec le VIH déclarant avoir 50 ans ou plus a été réalisé.

Les données qualitatives

Des entretiens et des focus groupes (entretiens collectifs) ont été menés auprès de personnes séropositives de 50 ans et plus, en lien avec l'association AIDES ou qui l'ont été à un moment de leur vie, entre le mois de juin 2012 et janvier 2013 :

- 14 entretiens individuels (environ 1 heure à 1 heure 30)
- 11 focus groupes (environ 1 heure 30 à 2 heures)

Cela concerne, au total, 52 personnes. Dans les documents, tous les prénoms ont été changés afin de respecter l'anonymat des personnes.

La description du groupe qui a répondu

Il se compose de 22 hommes et 30 femmes. Les femmes sont surreprésentées dans cet échantillon. L'objectif de ce choix est de mieux prendre en compte les spécificités du vécu des femmes qui sont souvent peu nombreuses dans les échantillons des recherches sociologiques ou biomédicales. Par ailleurs, il n'a pas été possible de mener des entretiens avec des personnes trans. Concernant l'orientation sexuelle, les profils sont assez variés.

Au sujet de l'âge, les personnes interviewées ont entre 50 et 71 ans. L'âge médian est 53 ans : seules 7 personnes ont plus de soixante ans et c'est au sein de la tranche d'âge 50-59 ans que l'on compte le plus de participants : 45.

Concernant le niveau de vie des personnes interviewées, les situations économiques sont diverses avec néanmoins une forte proportion de personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans ayant des revenus faibles et très faibles : 32 personnes déclarent avoir des revenus mensuels inférieurs à 1000 euros et vivent ainsi sous le seuil de pauvreté ou en sont très proches.

Par rapport à l'ancienneté de la vie avec le virus, l'échantillon est assez varié : 38 personnes ont découvert leur séropositivité avant 1996 ; 11 personnes ont découvert leur séropositivité entre 1996 et 2007 ; 3 personnes ont découvert leur séropositivité après 2007 ; Sur les 52 participant-e-s, 40 sont des personnes accueillies ou anciennement accueillies par l'association, 5 personnes sont des volontaires et 7 sont des salariés ou des anciens salariés.

Pauvres de nous ?

Il est sec et dur comme un coup de trique l'intitulé de cet atelier : Pauvreté. Pourtant, nombreux sont les participants qui s'y sont engagés le jeudi pour en débattre, trouver des solutions, faire des recommandations qui ont été débattues, le vendredi, avec des experts. Alors, c'était comment ? Retour jour après jour.

Jeu **di 17 avril.** Demain, c'est le jour de la rencontre avec les experts, ceux venus discuter avec les participants. Pas d'intimidation, pas d'appréhension particulière, plutôt le souci de bien préparer les arguments, les pistes d'amélioration, qui seront proposés demain à la discussion. Pour le moment, c'est un tour de table qui se déroule. Chacun, chacune liste les deux ou trois sujets qui, en matière de pauvreté et de ressources, lui tiennent à cœur. Pascale perçoit aujourd'hui l'AAH (Allocation aux adultes handicapés) et appréhende le basculement, à 60 ans, vers ce qu'on appelait le «minimum vieillesse» [ASPA : allocation de solidarité pour personnes âgées]. Le compte est vite fait : une baisse de 100 euros. Elle n'est pas la seule à pointer et craindre la diminution des ressources avec l'avancée en âge. D'autant que les restes à charge au niveau de la santé ne connaissent pas la baisse... eux.

«Comment faire pour avoir les renseignements sur ce qui va se passer lorsqu'on passe le cap de la retraite ? Comment et où aller chercher les infos ?», se demande Patricia qui préconise, à l'instar du modèle pour les étudiants, la création d'un guichet unique qui permettrait d'anticiper ce passage, d'assurer un suivi... Le tour de table se poursuit. Catherine parle de l'accès aux maisons de retraite, de la prise en compte des besoins des personnes séropositives qui vieillissent et se demandent si le vieillissement anticipé dont on parle si souvent permettra aux personnes qui le veulent d'accéder plus tôt aux maisons de retraite.

Pauvreté. Le terme fait mouche auprès de Michel. Il considère que le 100 % n'existe plus dans les faits. Certes, sur le papier, les personnes vivant avec le VIH ont droit au 100 % attribué aux personnes en ALD, mais dans les faits, ce 100 % est rogné. «Il y a la ponction des franchises médicales, des forfaits... ce n'est pas normal. On doit se battre

pour ça !», lâche-t-il. «Il y a des médicaments qui étaient inscrits au 100 % et qui ne le sont plus du fait des déremboursements... J'y regarde à deux fois avant d'aller voir le médecin», ajoute Michel. «Les dépassements d'honoraires, la mutuelle qu'on paie difficilement... tout cela, cumulé, entraîne des privations et c'est un cadre de vie qui baisse.» «Revenir sur le vrai 100 %» : Jeanne-Marie est d'accord. «Parfois à la pharmacie, on me dit que certains des médicaments qui me sont prescrits sont des médicaments de confort... et pourtant on me les a prescrits, mais sans me dire qu'ils ne sont pas remboursés. Avant, ce n'était pas le cas», dénonce-t-elle. Jeanne-Marie a aussi une inquiétude. «Que vont devenir, en maisons de retraite, les personnes comme moi qui n'ont pas beaucoup cotisé?»

William évoque, lui, une machine qui se met en marche et qui peut broyer. «Un jour, tu avales le traitement. Tu perds ton boulot, ta vie, tu ne t'y attendais pas et tu arrives à l'AAH. Puis la CAF [caisse d'allocations familiales] dit que c'est fini, que tu es à la retraite... et on te met au RSA [revenu de solidarité active] en attendant». D'une phrase, il a résumé son parcours. William considère qu'il faut être prévenu en amont de ce qui va se passer, de façon à trouver des solutions, ne pas être mis au pied du mur, trop tard, quand les solutions sont plus difficiles à trouver. Henri connaît une personne âgée qui est hospitalisée depuis 9 mois... On l'a refusée dans plusieurs établissements parce qu'elle est séropositive... Alors, elle vit à l'hôpital. Pour Henri, il est important de prendre en compte le fait que la «vieillesse est différente selon les pathologies». Il parle des logements, souhaite qu'on puisse proposer des «appartements spécial retraite pour les gens âgés vivant avec le VIH, mais pas des barres de HLM.»

Liliane vit en région. Elle parle de la pauvreté qui frappe les personnes de plus de 50 ans. «Certaines ne peuvent plus travailler et il y a une énorme disparité de traitement d'un département à un autre sur des situations pourtant identiques.» Elle est aussi montée au front sur ce qu'elle a d'abord subi, avant de lancer une procédure qui l'a rétablie dans ses droits : la réduction du taux d'AAH et le passage qui s'en suit au RSA... Liliane y voit une politique délibérée parce que cela «fait faire des économies». «Se retrouver à 50 ans, avec une baisse du taux d'AAH, être une femme, en province et séropositive... j'ai trouvé que ce n'était pas normal de subir cela. Je suis allée en conciliation puis au tribunal», explique-t-elle.

Comme d'autres, Robert évoque sa situation personnelle. «On vieillit prématurément... du fait de la précarité, des hospitalisations longues. Le coût qui se répercute sur la qualité de vie, pas de cinéma, pas d'achat de vêtements pendant plusieurs années». C'est son parcours qu'il raconte par bribes : le travail dans une entreprise familiale sans complémentaire santé, la maladie, les indemnités de la Sécurité sociale, les charges à payer, la difficulté à régler ses factures d'électricité, son placement, par sa

décision, en surendettement, etc. «Je me suis senti vieillir prématurément», explique Robert.

Michel défend l'idée d'une prise en charge mieux assurée par les médecins qui prendrait en compte tous les paramètres, y compris sociaux. «Les médecins doivent orienter vers des pros... ils le font pour le cancer en renvoyant vers des spécialistes et ils pourraient le faire aussi pour des questions de ressources en renvoyant vers des pros.»

Le tour de table s'achève. On passe une dernière fois en revue les sujets qui ont été énumérés. Des regroupements sont faits grand thème par grand thème. Quatre se dégagent. Un premier sur le niveau de ressources, l'accompagnement et l'égalité de traitement territoriale ; un second qui brasse la prise en charge des frais de santé, l'éloignement du travail donc des complémentaires Santé, l'augmentation des frais de santé avec l'augmentation en âge, l'intérêt du protocole de soins. Le troisième concerne le logement, l'hébergement au sens large, les maisons de retraite et les critères d'entrée. Le dernier porte sur le défaut d'informations, notamment en amont.



Vendredi 19 avril. La veille, les participants ont produit, consigne des animateurs du groupe, des «recommandations réalistes et faisables». Sans entrer dans le détail (voir les recommandations finales en page 52), plusieurs recommandations ont émergé, nourries de l'expérience personnelle de chaque participant. Il s'agit maintenant de les «discuter» avec les experts qui ont rejoint le groupe. Mais qui sont-ils ? Un médecin, des assistantes sociales qui travaillent dans d'importants services VIH à Paris et en banlieue, des représentants de collectifs comme [im]Patients chroniques et associés ou le CISS (Collectif interassociatif sur la santé), des représentants des pouvoirs publics (Direction générale de la Santé), une chercheuse, etc. L'affaire est simple et délicate. Simple car il faut présenter les recommandations aux experts professionnels (des participants s'en chargent) ; délicate, car il s'agit de «confronter» des idées, des propositions à une expertise, celle de professionnels, acteurs de la prise en charge du VIH et désormais du vieillissement avec le VIH. On relance donc les discussions qui ont eu lieu la veille avec plus d'interlocuteurs, plus de points de vue, plus d'expériences... et surtout l'idée de trouver un consensus sur les recommandations finales, celles qui seront portées à la fin de la conférence, et bien au-delà de la conférence.

Les discussions s'animent. Il faut dire que les sujets ne manquent pas : la préparation des transitions d'un dispositif à un autre (par exemple de l'AAH à la retraite), les moyens pour éviter les effets de rupture, la revalorisation des prestations, une réforme des franchises médicales qui permettrait d'en exonérer les personnes en ALD, des critères d'accès aux logements sociaux et maisons de retraite tenant compte du vieillissement avec le VIH, ou encore le maintien des prestations complémentaires au delà de soixante ans, le maintien d'un vrai 100 %, etc. Les discussions sont animées. Certains exemples frappent, notamment ceux qui sont présentés par les assistantes sociales tant ils illustrent la machine administrative, ses dysfonctionnements, son automatisme voire son cynisme. Il y a parfois de l'utopie lorsque le groupe demande ainsi la revalorisation complète des minima sociaux.

Personne ne s'y oppose évidemment, mais le pragmatisme (Y'a la crise !) tempère l'enthousiasme. Il y a des messages à faire passer aux pouvoirs publics. Comment expliquer que certaines procédures peuvent durer jusqu'à dix-huit mois ? Comment expliquer que dans certaines maisons départementales des personnes handicapées les dossiers sont déposés huit mois avant la date d'échéance pour avoir une chance que les dossiers soient traités au mieux et éviter les effets de rupture ? Evidemment, au cours des échanges, on peut se demander si les problèmes évoqués ne sont pas généraux, pas spécifiques aux personnes vivant avec le VIH vieillissantes... Mais très vite, revient cette évidence... tous ces tracasseries, toutes ces difficultés deviennent plus pénibles encore lorsqu'on avance en âge. Outre la recherche du consensus, le grand intérêt de ces échanges est que chacun découvre ce qui se passe pour l'autre. Le jeudi, des participants ont pesté contre l'incompétence de certaines assistantes sociales qui n'ont pas su leur venir en aide. Ce vendredi, ils découvrent que les assistantes sociales ont aussi leurs difficultés : des informations qu'elles n'arrivent jamais à avoir, des documents qu'elles ne peuvent pas obtenir, un changement de stratégie de la Sécurité sociale avec des personnels moins formés qui ne suivent plus dans le détail le dossier d'une personne précise... Tout cela contribue à détériorer la qualité de la réponse, la rapidité des solutions.

Et pourtant des solutions, les participants, tous confondus, de cet atelier en trouvent. Certaines sont complexes, d'autres moins ; certaines utopiques, d'autres d'un grand pragmatisme, toutes n'intéressent d'ailleurs pas uniquement les personnes vivant avec le VIH. C'est peut-être cela une des pistes les plus évidentes... Que se passerait-il si l'ensemble des personnes en ALD qui vieillissent se mobilisaient, faisaient pression pour améliorer leur qualité de vie ?

Jean-François Laforgerie

Paupvreté



«Je risque d'être évacué de chez moi, de mon appart, pour payer mes dettes ; donc l'angoisse là, c'est pas le VIH, c'est la précarité ! Ça me bouffe ! Ce n'est pas le VIH qui me bouffe, ce sont les conséquences sociales, on est d'accord ? Ça me bouffe !»

Vincent, 52 ans, séropositif au VIH depuis 24 ans

80% des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus pensent avoir des difficultés (principalement financières) à trouver un hébergement collectif, selon une enquête de AIDES.

- de 1000 €

Une enquête de AIDES indique que sur 52 participants, 32 déclarent avoir des revenus mensuels nettement inférieurs à 1000 euros et vivre ainsi sous le seuil de pauvreté.

«Je me demande par exemple... si je tombais malade et que je devais aller en maison de retraite. Est-ce que j'aurais les moyens financiers premièrement ? Et deuxièmement, comment ça se passerait en sachant que jusqu'à maintenant ils ont pas l'habitude d'avoir des séropositifs chez eux ?»

Danielle, 57 ans, séropositive au VIH depuis 24 ans

Pauvreté

Ressources : on vit comment ?

Voici quelques données sur la question des ressources chez les personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus tirées de l'enquête «VIH, hépatites, et vous ?» réalisée par AIDES en 2010. Extraits.

Les ressources financières actuelles

L'échantillon de l'étude qualitative (52 personnes) de l'enquête «VIH, hépatites, et vous ?» est composé de personnes ayant des niveaux et des natures de ressources assez divers :

- les personnes en situation d'invalidité ou d'incapacité ou de chômage déclarent de faibles revenus ;
- les personnes ayant un salaire disposent de ressources stables et plus élevées par rapport aux autres personnes interrogées ;
- les personnes à la retraite se retrouvent dans une situation intermédiaire par rapport aux deux groupes précédents.
- 32 personnes déclarent avoir des revenus mensuels inférieurs à 1 000 euros et vivent ainsi sous le seuil de pauvreté (803 euros ou 964 euros selon la définition adoptée, en 2010) ou en sont très proches. 26 personnes perçoivent l'AAH (Allocation adulte handicapé : 776,59 euros en avril 2013) ; pour 16 d'entre elles c'est l'unique source de revenus — parfois assortie d'une prestation complémentaire (...) Au niveau du statut d'occupation du logement principal, on constate que les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans ayant répondu à l'enquête «VIH, hépatites, et vous ?» de 2010 sont moins d'un tiers à être propriétaires.

Les événements impactant le niveau de vie

Plusieurs événements dans le parcours de vie des personnes ont pu avoir un impact sur leur niveau de vie actuel.

Les ruptures dans le parcours professionnel : les personnes ayant une situation économique aisée sont celles qui ont les catégories socioprofessionnelles les plus élevées et qui ont pu conserver ou retrouver un emploi malgré le VIH. Les effets indésirables dont la fatigue sont souvent des motifs d'arrêt, ponctuel ou durable, de l'activité professionnelle, de la diminution du temps de travail, ou encore d'une carrière professionnelle morcelée.

Les parcours professionnels décausés, l'enchaînement

«VIH, hépatites, et vous ?», quelques résultats

Les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans pensent significativement plus (79,8 %) avoir plus de difficultés à trouver un hébergement collectif (contre 70,5 % des moins de 50 ans).

Cette crainte est plus forte quand il s'agit des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans avec plus de 15 ans de séropositivité (82,7 % ont des appréhensions).

Les raisons de ces craintes sont principalement financières : 72,1 % (contre 62,4 % des personnes vivant avec le VIH de moins de 50 ans).

Ce qui n'empêche pas des craintes dues à l'image, elle-même, du VIH et/ou des hépatites : 56,9 % des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans la mentionnent comme motif d'éloignement de l'hébergement collectif, tandis que l'orientation sexuelle (être homosexuel par exemple) semble influencer dans une moindre mesure (21,7 %).

des petits boulots, l'absence de diplômes, sont aussi des causes de situations économiques difficiles, sans rapport avec le VIH. Mais le VIH vient alors ajouter une difficulté supplémentaire (la fatigue notamment). Le VIH affecte ici des catégories de population particulièrement précaires et agit comme un amplificateur des difficultés. Les ruptures conjugales et le veuvage, liés au VIH ou non, peuvent engendrer des baisses de revenus, susceptibles de provoquer une dégradation en chaîne de la situation économique.

La migration : pour les personnes avec un parcours migratoire, une part de leur revenu est partagée et envoyée à la famille restée dans le pays d'origine, ce qui pèse sur les budgets (...)

Etre propriétaire ou pas : les loyers pèsent fortement sur les budgets et la part du revenu réservée au

logement ne cesse de croître. Les personnes qui sont propriétaires de leur logement se sentent rassurées et privilégiées ; elles abordent le futur de manière plus confiante que les personnes locataires ou hébergées. Le VIH est un facteur qui intervient dans plusieurs des événements énoncés ci-dessus : le fait d'avoir pu économiser et investir dans l'achat d'un logement, le veuvage et surtout les ruptures dans le parcours professionnel. L'arrêt du travail en raison de la fatigue a un effet économique certain pour une part non négligeable des 52 personnes de l'étude qualitative. Le moment de la contamination par le VIH est également important pour rendre compte de l'impact du virus sur la situation économique. En effet, comme cela est souligné dans le rapport commandé par la Direction générale de la santé, «la génération [ayant] entre 50 et 60 ans aujourd'hui a pu [...] être frappée à 20 ans, ce qui a interdit à certains toute forme de capitalisation économique. Ils sont entrés dans la vie adulte avec le VIH et s'ils ont été malades, ont connu une précarité beaucoup plus grande que leurs aînés.» Or, dans l'échantillon des personnes interviewées, un nombre important de personnes avaient entre 20 et 35 ans au moment de la découverte de leur séropositivité. Ainsi, le VIH vient impacter directement les situations économiques et sociales et/ou est un élément amplificateur des difficultés.

Les ressources financières actuelles

Les ressources financières très contraintes de plus de la moitié des personnes interviewées ont des conséquences sur leur réseau social et leur santé. Les conséquences de l'arrêt du travail sont économiques mais également sociales car la sociabilité au travail disparaît ; plusieurs personnes vivant de revenus de remplacement ressentent un sentiment d'inutilité sociale. De plus, les dispositifs sociaux peuvent provoquer des transformations identitaires : le passage au régime de l'AAH (allocation aux adultes handicapés) et/ou le fait d'avoir une RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) engendrent pour deux personnes un sentiment de «diminution».

La santé est directement impactée par la pauvreté des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans au niveau de la nutrition, du renoncement à certains soins (dentiste, ophtalmologie) malgré la possession

d'une complémentaire santé, du renoncement à certains compléments alimentaires.

Le soutien humain et matériel disponible

(...) Sans surprise, le besoin d'aide dans la vie quotidienne augmente avec l'âge comme le montre l'enquête «VIH, hépatites, et vous ?» de 2010 (36,7% pour les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans contre 24 % pour les personnes vivant avec le VIH de moins de 50 ans). Pourtant, les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans vivent davantage seules que les plus jeunes (62,6 % contre 53,5 %) ; elles sont moins nombreuses à déclarer avoir un hébergement de quelques jours disponible en cas de besoin (61,1 % contre 72,6 %) et une aide matérielle en cas de difficultés (54,3 % contre 66,7 %).

Le futur : quelles ressources ?

Le parcours professionnel en dents de scie et l'arrêt du travail bien avant la retraite ont pour conséquences de réduire les droits à la retraite et les revenus au cours de la vie active, au point de ne pas pouvoir mettre de l'argent de côté. Selon l'enquête «VIH, hépatites, et vous ?» (2010), presque la moitié des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans ayant répondu n'ont aucune épargne disponible en cas de besoin.

Dans l'enquête qualitative, plusieurs personnes de moins de 60 ans pensent qu'elles toucheront l'Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA), dite «minimum vieillesse» et s'inquiètent de leur avenir financier et des conséquences en termes de santé, logement, activités. La retraite est envisagée comme une baisse de revenus forte (...)



Pauvreté

Les recommandations

9 experts du vivre avec, après une journée de préparation, ont été rejoints le second jour par 9 experts professionnels de la prise en charge du VIH, des maladies chroniques et du vieillissement, accompagnés par cinq militants de AIDES. Dans la bienveillance, parfois l'humour, mais de manière lucide, le groupe a pu échanger sur les questions de paupérisation via des diagnostics précis et une conviction forte. Personnes vivant avec le VIH, professionnels de santé et de l'action sociale ont établi un consensus fort sur les recommandations d'amélioration proposées dans les quatre points suivants.

En matière de pauvreté et sur la question des ressources, les experts recommandent de :

1. Sur les ressources :

- Revaloriser les minima sociaux ;
- Ouvrir les compléments de ressources prévus pour l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) au-delà de 60 ans (compléments de ressources et majoration pour la vie autonome) ;
- Garantir un maintien des droits le temps des demandes et d'ouverture de droits sur 4 mois.

2. Sur les restes à charge :

- Supprimer les restes à charge (franchises, forfaits hospitaliers, forfaits soins lourds, dépassements d'honoraires, déremboursements) ;
- Dans l'attente de leur suppression, dispenser de tout ou partie de ces restes à charges en fonction d'un double critère d'âge et de ressources ;

3. Sur l'hébergement et le logement :

- Soutenir le maintien à domicile
- Décentrer du critère de l'âge l'accès aux différents dispositifs d'hébergement collectifs que ce critère ne soit pas exclusif et que soient pris en compte des critères liés à l'état de santé.

4. Pour répondre aux besoins d'informations :

- Favoriser la transparence et la mise en réseau pour améliorer l'information, l'anticipation, la prévention ;
- Faire le lien entre le médical et le social.



L'AAH comme les autres minima au dessus du seuil de pauvreté :
Pension d'invalidité, minimum invalidité.

Allocation de Solidarité aux Personnes Agées dite minimum vieillesse

Il est urgent de limiter les ruptures et incertitudes dans le niveau de ressources pour avoir une possibilité de prévenir et d'anticiper, d'avoir le choix entre les différentes options (durée, montants, conséquences des différentes prestations).

Elargir les catégories de population dispensées du paiement des franchises, comme c'est déjà le cas pour les mineurs, les femmes enceintes et les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)

En organisant des services d'aide à la vie quotidienne (courses, ménage, soutien administratif) et une coordination des soins.

Qu'il s'agisse de dispositifs handicap ou maladie chronique (réservés aujourd'hui au moins de 60 ans) ou d'établissements pour personnes âgées interdites d'accès aux moins de 60 ans

Rendre lisibles les dispositifs : plus d'interactions en vue d'améliorer l'information, anticiper et prévenir les risques.

Rendre la transparence pour supprimer l'inégalité de prise en charge existante et les ruptures dans les parcours.

De la suite... dans les idées !

Elles et ils y étaient ! Patricia, Nicole, Jeanne-Marie, Domi, Henri, Jean-Marie, Jean-Pierre, Jean-Claude, William et Pascal, experts du «vivre avec», ont participé à la conférence. Nous leur avons demandé, quelques jours après son déroulement, de revenir sur cet événement, ce qu'ils en ont pensé et ce qu'ils y ont vécu. Et comment voient-ils la suite ?

« J'ai participé à cette conférence parce que l'initiative me semblait être l'occasion idéale d'une confrontation entre des personnes vivant avec le VIH et les «experts» et ainsi pouvoir évaluer l'implication présente et/ou future des différents acteurs», explique Patricia. Elle a participé à l'atelier Pauvreté qu'elle n'a pas vraiment choisi, atelier qui, au final, est «devenu social». Cela tombait plutôt bien d'ailleurs. «Ce qui m'intéresse, c'est de porter une réponse aux facteurs liés aux ressources qui affectent la qualité de vie en augmentant les angoisses liées à la vieillesse et qui risquent de compromettre, la capacité et l'aptitude de chacun, à prendre sa santé en charge», explique Patricia. Pour elle, «la participation à cette conférence est une première étape. J'aurais souhaité plus d'échanges avec les professionnels qui ont participé aux ateliers, plus de temps. Je ne suis pas en mesure d'en évaluer l'impact sur le court et long termes, mais je suis certaine que cela a été une excellente initiative». Et la suite, comment la voit-elle ? «Peut être continuer l'état des lieux sur les thèmes comme la pauvreté, la prise en charge médicale, et associer les représentants des autres maladies chroniques pour assurer la véritable prise en charge sociale de ces pathologies et travailler en collaboration avec toutes les instances et associations qui sont susceptibles de traiter le sujet comme les COREVIH, le Collectif interassociatif sur la santé, etc. Concernant AIDES, l'association doit affirmer une vraie volonté de continuer dans les territoires d'action avec des actions de plaidoyer.»



Domi, lui, a apprécié «les échanges avec les autres participants, les experts de santé venus le vendredi. Le relationnel avec les militants d'autres régions, les contacts». Il a personnellement noté «une plus grande confiance» à s'exprimer en public et pense aussi à la suite. «J'espère que les recommandations émises suite aux différents ateliers auront un impact sur les futures politiques de santé et nous permettront de vivre mieux avec notre (nos) pathologie(s)», explique-t-il.

Jean-Marie a choisi l'atelier consacré à la santé. «De formation paramédicale, il me semblait plus facile d'émettre des idées et plus simple de retranscrire les informations recueillies». Que retire-t-il de la conférence ? «J'ai pu me rendre compte du professionnalisme et de l'engagement des salariés du siège et le niveau des intervenants extérieurs m'a démontré à quel point AIDES peut intervenir dans le débat de société», explique Jean-Marie.



C'est à Perpignan que William a participé à ce qu'il appelle le «débroussaillage» en amont de la conférence. «Il était nécessaire voire indispensable pour la bonne coordination des propos futurs.» «J'ai participé à cette conférence car je me sens concerné personnellement par les quatre thèmes retenus ; par envie de mettre un pied dans l'action d'AIDES et pour faire écho à certains constats évoqués par le public concerné. Jusqu'alors, je n'avais pas l'impression de vieillir et d'être à plus de 50 ans avec le VIH ! C'est sympa de me l'avoir rappelé ! Faudra que j'y réfléchisse !», s'amuse William. Il a choisi l'atelier Pauvreté par pur hasard, ceux qui le passionnaient (Sexualité et Santé) étaient saturés. «J'ai pu y être actif, je crois, pour avoir vécu la paupérisation induite par la perte d'activité professionnelle, puis le trou-chambardement entre l'AAH et la retraite et surtout la complexité du système administratif qui «ballade» le quidam.» Que lui a apporté sa participation ? «Tout d'abord me voir afficher ma sérologie en public élargi pour la première fois depuis 1994 (dans un an presque jour pour jour : champagne ! Si, c'est permis !) et ce n'est pas rien ce ressenti parmi autant de personnes ouvertement «déclarées» ; ensuite découvrir des « survivants » aux parcours hospitaliers que je ne mesurais pas (finalement, ma guerre avec les effets secondaires des trithérapies, c'est presque de la gnognotte) et surtout mesurer l'énergie positive de ces «ressuscités», j'avoue humblement m'en être repu ; enfin, le vif sentiment d'élaborer un outil de travail pour nos politiques et fonctionnaires, document final au bénéfice exclusif de mes confrères et consœurs d'infortune. Et c'est cela, ce sont eux, les plus importants à mes yeux.» Comment William voit-il la suite ? «Attendre le compte-rendu définitif de cette conférence et me l'approprier pour le répercuter efficacement auprès de publics concernés et non présents à ces journées ; veiller et vérifier ses répercussions dans la réalité pratique et surtout réfléchir à mon engagement communautaire.»

Lorsqu'on lui demande pourquoi elle a participé à cette conférence Jeanne-Marie explique : «J'ai participé à cette conférence parce qu'âgée maintenant de 56 ans avec 28 ans de séropositivité, je me sens préoccupée par les problèmes du vieillir avec le VIH alors que comme la plupart des participants, je n'espérais pas atteindre l'âge actuel. Ma longévité me fait plaisir, le seul bémol étant les lourds effets indésirables des traitements et de l'âge aussi. J'ai l'impression d'un vieillissement prématuré. J'ai choisi de participer à l'atelier Pauvreté car justement je suis en train de vivre une période de vie à laquelle je ne suis pas du tout préparée. La trajectoire de ma vie a été modifiée par ce virus qui s'y est introduit et avec lequel je dois composer. Mon parcours professionnel est très décousu. Je n'ai pas assez travaillé pour prétendre à une retraite digne ici en France. Je ne peux rien prétendre de mon pays d'origine non plus, pays que j'ai dû quitter en catimini pour des raisons politiques alors que je n'avais même jamais envisagé de partir en exil. Donc mon avenir me semble sombre, incertain, dans une pauvreté extrême.» La conférence m'a permis de me retrouver avec d'autres personnes ayant les mêmes préoccupations que moi. Mais surtout, elle nous a permis de mutualiser nos vécus et nos avis, de faire des constats et d'émettre des recommandations en vue d'un meilleur vieillir avec le VIH. C'est bien qu'à cette conférence, il y ait eu d'une part les personnes vivant avec le VIH et d'autre part les divers professionnels des secteurs médico-sociaux.» La suite ? «Il serait vraiment déplorable qu'un chantier que nous venons de lancer demeure lettre morte... J'espère que la réflexion collective continuera et qu'un jour la rencontre entre «nos savoirs profanes en tant que vétérans dans le vieillissement avec le VIH dans notre chair» d'une part et «le savoir médical et scientifique» d'autre part, portera des fruits plus rassurants pour les personnes vivant avec le VIH.»

Les interrogations de Jeanne-Marie, Nicole les partage. «J'ai participé à cette conférence car je vais avoir 56 ans bientôt, que c'était une chose inespérée et que l'âge avançant je me pose des questions sur ce qu'il adviendra de moi quand je serai fatiguée, à la retraite et peut-être cumulant d'autres maladies liées à la vieillesse. Sachant par ailleurs que je n'aurais pas travaillé suffisamment en France pour toucher une retraite qui me permette de vivre, comment vais-je m'en sortir ? Ayant vécu ici depuis tout ce temps est-ce que je devrais rentrer en Afrique où la prise en charge est approximative... pour attendre de mourir ?»

C'est de sexualité que Nicole a parlé dans son atelier. «J'ai choisi l'atelier Sexualité parce que c'est une vraie problématique pour moi et pour les personnes qui fréquentent les groupes que j'anime. Quelqu'un disait dans ces groupes-là et je cite : «La sexualité, ce n'est pas que le sexe, c'est aussi la tendresse et c'est aussi savoir que vous avez quelqu'un avec vous pour parler et échanger ; quelqu'un auquel on a envie de plaire et pour qui on fait des efforts pour rester bien dans sa tête...», mais la difficulté c'est qu'on est très seuls. J'ai vu des personnes qui ont littéralement fait abstraction de la sexualité. Et moi, cela me pose un vrai problème», explique Nicole.



Dans son atelier, Jean-Claude a traité de l'isolement. Il a trouvé cela un « peu vague », mais a une explication : « Les personnes les plus concernées, de par la nature même du sujet de cet atelier, l'isolement, forcément, elles n'étaient pas présentes. Ce sujet me semble particulièrement délicat à traiter. On peut venir parler de sa sexualité ou de ses problèmes médicaux ou sociaux. Mais, ceux qui s'isolent le plus, pouvaient-ils être présents pour parler de leurs problèmes, alors que justement ils ont du mal à communiquer avec autrui ? Pour le dire plus crument, j'ai eu le sentiment que les personnes présentes faisaient part de leurs craintes personnelles d'isolement éventuel futur... à long terme. J'ai essayé d'apporter ce que je pensais avoir compris des difficultés des personnes les plus isolées que j'avais eu l'occasion de rencontrer, et, franchement, je me suis senti... isolé, sur ce sujet !»

«J'ai choisi l'atelier sur l'isolement, parce les autres étaient surnuméraires et qu'il fallait bien se positionner dans un groupe», explique Jean-Pierre. «Cela dit, c'est une question qui me travaille bien. Je fais des efforts considérables pour échapper à l'isolement qui guette celui qui vieillit, séropositif ou non, mais un peu plus s'il est homosexuel et pas en couple. Et ce n'est pas facile. Les propositions faites aux associations gay et lesbiennes étaient intéressantes, mais je n'y crois pas vraiment. Il est difficile de garder le contact avec les jeunes générations dont les centres d'intérêt sont si différents. Leurs préoccupations sont différentes. J'aime transmettre une expérience, mais savons-nous le faire sans emmerder ? Il y a tout de même dans le vieillissement gay et séropositif quelque chose de particulier.»

«J'ai participé à cette conférence, parce qu'on m'y a invité. J'ai été plutôt flatté. Je pensais que AIDES ne s'intéressait plus aux séropositifs. Ce qui est faux, à l'évidence», indique encore Jean-Pierre. «La PREP, le TASP et autres salles de shoot ont davantage le vent en poupe, mais ça c'est histoire de la jeunesse, cela ne nous concerne plus. Pour la première fois, j'ai pris conscience que la population séropositive de plus de 50 ans existait vraiment. Les échanges ont été très riches. Je suis toujours curieux de savoir comment les autres font.»

Sentiment très différent chez Henri qui ne ménage pas ses critiques. «Trop de redites pour cette conférence. Que de perte de temps, mais j'ai l'impression qu'à AIDES beaucoup de personnes aiment ouvrir des portes déjà ouvertes. Il suffisait de reprendre le travail fait par AIDES Ile-de-France avec «SIDA Alerte Banlieues», tout était déjà dit et que dire des Etats généraux à la Défense en 2010 [Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France organisés par l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France]. Pour ma part, j'aimerais que AIDES travaille plus avec d'autres associations notamment avec l'ADMD [Association pour le droit de mourir dans la dignité, ndlr] qui milite sur les droits des malades en fin de vie.»



«J'ai voulu participer pour la bonne raison que le sujet me touche, puisque j'ai 50 ans et que j'ai la chance de vieillir avec le VIH après 26 ans de lutte», explique Pascal. «Le choix de l'atelier Sexualité était pour moi une évidence pour lutter surtout contre la sérophobie et espérer que AIDES et d'autres associations fassent des campagnes sur ce thème. Cette conférence m'a beaucoup apporté : échanges fructueux, rencontres intéressantes avec des militants inconnus... Nous avons été entendus par certains experts et notamment les COREVIH auxquels nous avons demandé pour chaque atelier qu'une réflexion sur le thème vieillissement et VIH soit menée», explique-t-il. Et la suite ? «J'aimerais que chaque territoire d'action de AIDES s'approprie ce travail, que chaque territoire organise un point retour dans les réunions d'équipe et les rencontres mensuelles et surtout que les jeunes séropos et autres militant-e-s non séropos s'en emparent aussi. J'aimerais également qu'on organise de nouveau cela l'an prochain et qu'on y invite les jeunes justement ! Merci de nous avoir donné la parole, en espérant qu'elle va être entendue et qu'un travail se poursuivra dans tout AIDES et que nous aurons à nouveau ce type de journées en élargissant un peu le public afin de mieux communiquer ou se comprendre entre jeunes et vieux séropos», insiste Pascal.

Cheveux blancs... et têtes pensantes !

Il y a bien des moyens de juger de l'importance d'un événement : son sujet, l'innovation qu'il apporte, la trace qu'il laisse et les personnes qu'il fait se déplacer. Aux experts du vivre avec et aux experts professionnels, se sont jointes trois personnes engagées, à des titres divers et des fonctions complémentaires, sur la question du vieillissement. Retour sur leur participation et les réflexions qu'ils ont portées.

Luc Broussy : «L'adaptation, c'est maintenant !»

Luc Broussy, c'est assurément LE politique de la conférence. Conseiller général du Val d'Oise, maire-adjoint de Goussainville, il a été conseiller sur la question des personnes âgées dans l'équipe de campagne de François Hollande lors de la présidentielle et délégué national du PS aux personnes âgées (2000-2008). Il a travaillé dans les cabinets ministériels. Mais si Luc Broussy a été invité, c'est parce que c'est un très bon connaisseur du vieillissement et de ses enjeux. Sans égrainer l'ensemble de son curriculum vitae (trop long), on peut rappeler qu'il a été délégué général de l'Union nationale des établissements privés pour personnes âgées, puis de celui du Syndicat national des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) privés. Il est également l'éditeur du «Mensuel des maisons de retraite». Ce parcours lui a valu une commande du Premier ministre. Jean-Marc Ayrault lui a confié une «mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population». Luc Broussy et son équipe ont rendu leur rapport en janvier 2013. C'est ce travail qu'il est venu présenter lors d'une plénière durant la conférence de consensus communautaire.

Le débat, il aime ça, Luc Broussy. C'est ce qui lui plaît dans la tournée de présentation des conclusions de sa mission qu'il conduit depuis des semaines. «La semaine dernière, j'étais devant la fédération nationale des ascenseurs. Aujourd'hui, je suis devant vous», s'amuse-t-il. Il évoque ses auditions au Sénat et à l'Assemblée Nationale... et retrace à



grands traits la philosophie qui a animé les experts qu'il a regroupés dans son équipe de travail. «J'ai souhaité que nous ayons une vision très transversale du vieillissement. Nous nous serions plantés si nous nous étions concentrés sur la seule question du financement de la dépendance. On a tourné en rond pendant cinq ans», explique-t-il. Le «pendant cinq ans», c'est la pique à l'équipe gouvernementale précédente qui n'a eu de cesse de repousser la grande loi de financement de la dépendance qu'elle avait promise. Il faut voir plus grand selon Luc Broussy et retenir l'option d'une vaste «loi d'adaptation de la société française au vieillissement». Bref, réfléchir à la vieillesse en terme de chances plutôt que de problèmes. De ce point de vue, le rapport Broussy est assez convaincant. Il comporte ainsi un chapitre (N°6) qui explique en quoi le vieillissement est une chance pour la France en matière de croissance, de consommation, d'épargne et d'emploi. Il consacre même un chapitre (N°7) à ce qui serait une filière d'avenir, les (tenez-vous bien !) «gérontechnologies». Son rapport est également le seul des trois rapports officiels⁽¹⁾ récents sur le vieillissement à traiter (même si ce n'est pas très fouillé) des vieux homosexuels et du vieillissement des travailleurs migrants.

«Je suis plus venu ici pour entendre et voir comment faire vivre vos recommandations», explique-t-il. Faire vivre les recommandations de la conférence, Luc Broussy a trouvé la fenêtre de tir, la future loi sur le vieillissement, celle qui aura pour ambition d'adapter la société française à l'avancée en âge de sa population. «L'élaboration de la future loi se fera avant la fin de l'année 2013 et le texte pourrait être débattu au printemps 2014. C'est le moment où jamais pour chacun d'évoquer ses propositions», explique Luc Broussy. La lecture du rapport (plus de

deux cents pages) montre bien la transversalité de l'approche du vieillissement. On y parle logement, adaptation du logement au maintien à domicile, du quartier car le «lien social est au cœur du vieillissement», des réflexions sur l'aménagement de la ville pour l'ensemble des générations. A idées fortes, phrases courtes : «A partir de 80 ans, la vie sociale d'une personne s'organise dans son quartier dans un cercle de 300 mètres» ; «Un tiers des habitants des cités seront des seniors dans 20 ans.» Le rapport ne cache rien des dysfonctionnements et des questions épineuses. Par exemple : le «vrai problème d'évolution des droits en fonction de l'âge», le «refus de location aux personnes plus de 70 ans», le «phénomène de démutualisation qui s'accélère». Et on en imagine les conséquences sur des personnes atteintes d'une maladie chronique, dont les restes à charge ne cessent d'augmenter. Luc Broussy explique qu'il veut bien être le «porte-parole des travaux de la conférence auprès de la ministre Michèle Delaunay [ministre des personnes âgées et de l'autonomie, ndlr]. Il conseille de les «populariser le plus vite possible», puisque le projet de loi n'est pas encore écrit. Il recommande de faire passer les «recommandations aux parlementaires, sénateurs qui ont créé un groupe qui va travailler sur le projet de loi». Bref, il ne faut pas attendre car, comme Luc Broussy le soulignait avec humour dans son rapport : «L'adaptation, c'est maintenant.»



Bernadette Devictor : «Les choix faits sont difficilement réversibles»

Depuis 2011, Bernadette Devictor est la présidente de la Conférence nationale de santé (CNS). Les missions de cette instance ont été élargies, la même année, au champ du médico-social et aux acteurs de la prévention. En 2011, le gouvernement (Nora Berra était alors secrétaire d'Etat à la santé) avait demandé à la CNS, new look, d'avoir une «attention particulière portée aux inégalités sociales de santé». Mais il faut d'abord planter un peu le décor : la Conférence nationale de santé est un lieu de concertation sur les questions de santé. C'est un organisme consultatif placé auprès du ministre de

la Santé (en ce moment, c'est Marisol Touraine). La CNS est composée de 120 membres dont un est un représentant de AIDES. Elle comporte huit collèges dont un avec les usagers du système de santé. Elle permet aux «acteurs du système de santé d'exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé, relaie les demandes et les besoins de la population, et favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques.»

Cette fonction de «go between» est importante car l'organisme peut être saisi sur des sujets ou décider de s'en saisir lui-même. A ce titre, il planche sur la question du vieillissement et un de ses groupes de travail porte sur l'autonomie. La CNS a été saisie en 2012 par la ministre Delaunay sur quatre thématiques : «le renforcement de la prévention de la perte d'autonomie», «l'accès des personnes âgées à la santé», «la protection des droits des personnes âgées – individuels et collectifs» et « l'intégration d'une dimension éthique dans l'accompagnement à domicile». Bref du pain sur la planche et des sujets en lien avec les débats de la conférence, d'où l'invitation de sa présidente. Bernadette Devictor a écouté les présentations des recommandations et noté «beaucoup de points de convergence» avec ce qu'elle peut entendre ailleurs. Elle insiste sur «le respect de l'autonomie de la personne», parle du rôle déterminant des accompagnants et souhaite surtout faire passer le message qu'il y a des «progrès à faire», mais qu'il ne faut pas se tromper dans les choix car l'expérience montre que ces «choix sont difficilement réversibles». Ce sera vrai pour les options retenues de la future loi. C'est également vrai pour les choix que font les personnes âgées elles-mêmes. Par exemple, une personne qui vit en EHPAD n'a presque jamais la possibilité de revenir chez elle, même en bénéficiant de services en lien avec sa dépendance. Bref, quand on y est, on y reste.

Autrement dit, vu la complexité des enjeux, il ne faut pas se loupier... sinon ce sera peine perdue pour corriger rapidement le tir. Dans les présentations, elle a entendu le mot «innovation». «La nécessité d'être innovant, c'est fondamental», confirme-t-elle. Elle apprécie de pointer certains paradoxes. «On s'étonne que les usagers ne connaissent pas leurs droits, mais

jamais sur leur complexité», lance-t-elle. Elle pointe aussi les effets pervers de la contrainte, souvent utilisée à l'encontre des personnes vieillissantes : «Plus de 50 % des situations complexes sont liées à des personnes qui ne sont pas en accord avec les solutions qu'on leur impose de vivre», un placement en institution qui n'est pas souhaité par exemple. Il sera intéressant de voir les avis que rendra la CNS notamment sur le renforcement de la prévention de la perte d'autonomie, sujet qui a fait l'objet d'un récent rapport officiel (celui du docteur Jean-Pierre Aquino, le président du Comité Avancée en âge en février 2013) et sur l'accès des personnes âgées à la santé, car la commande ministérielle concerne tout particulièrement l'accessibilité financière aux EHPAD, un enjeu pour bien des personnes vivant avec une maladie chronique.

Rodolphe Dumoulin: «Il faut faire du vieillissement des personnes vivant avec le VIH une chance»



Rodolphe Dumoulin est l'expert (technicien et politique). Il travaille au cabinet de la ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie et a tout particulièrement la charge de «l'anticipation, la prévention et les parcours de santé». Logiquement, il planche avec d'autres sur le futur projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement de sa population. Logiquement, il a été invité à s'exprimer devant les participants. Rodolphe Dumoulin n'est pas à proprement parler le porte-parole de la ministre, et plutôt que de céder à des accents lyriques (c'est fréquent lorsqu'un ministre parle aux «vieux»), il préfère exposer quelques points, des pistes de réflexion. La question de la dépendance fera bien évidemment partie de la loi, elle en sera le cœur, mais son champ en sera effectivement plus vaste. Le cœur, car cette réforme est attendue et qu'elle est nécessaire. «Nous nous apprêtons à vivre une révolution de l'âge», indique Rodolphe Dumoulin. «8 % des personnes âgées sont dépendantes.» Plus vaste car ne traiter que cet unique aspect serait rater le coche. Il explique aussi que le «vieillissement des personnes

vivant avec le VIH est une formidable chance.» Point de vue que des personnes séropositives partagent largement. Dans son intervention, Rodolphe Dumoulin parle des baby boomers. «Ils ne se laisseront pas vieillir comme les autres», avance-t-il. Façon d'affirmer que la société doit permettre à chacun de «vivre son âge de façon différente.» Il a bien noté dans la présentation des recommandations les spécificités des personnes qui vieillissent en l'absence d'enfants, parfois de partenaires. «Nous devons aussi nous préoccuper des droits des âgés qui cumulent des risques de discriminations et de fragilité. La future loi devra réaffirmer un certain nombre de droits et aussi le fait que ces droits doivent être appliqués jusqu'au bout.»

En matière d'hébergement (il en a beaucoup été question dans les recommandations des experts) et notamment sur le point de savoir s'il faut (ou pas) des établissements spécifiques, Rodolphe Dumoulin s'interroge plus qu'il ne livre de solutions toutes prêtes. Il estime que «le principe d'égalité et le cumul de problèmes peuvent justifier des réponses inspirées de la discrimination positive.» En tout cas : «Il faut que les pouvoirs publics puissent soutenir les initiatives communautaires lorsque c'est demandé.» On ne saura pas si sa phrase de conclusion était préparée, ni si la ministre elle-même l'aurait reprise à son compte, mais dans cette enceinte, à ce moment-là, elle sonne bien : «Il faut faire du vieillissement une chance. Et faire aussi du vieillissement des personnes vivant avec le VIH une chance.»

1 : «Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société», Dr Jean-Pierre Aquino, février 2013

«Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de la population», Luc Broussy, janvier 2013

«Relever le défi politique de l'avancée en âge», Martine Pinville, janvier 2013.

AG2R LA MONDIALE: «Le bien vieillir, un sujet fondamental»

AG2R LA MONDIALE est l'un des premiers groupes de protection sociale. Cet assureur organise son activité autour de deux piliers : la gestion, pour le compte des fédérations AGIRC-ARRCO de retraite complémentaire de 3,4 millions de salariés et de 2,7 millions d'allocataires retraités d'une part, l'assurance de personnes (prévoyance, retraite, épargne, santé) d'autre part. Cette entreprise finance quatre fondations dont le Fonds pour le «Bien-être et le bien vieillir des personnes», sous l'égide de la Fondation de France, qui a soutenu cette conférence. Directrice de la responsabilité sociale des entreprises et des fondations chez AG2R LA MONDIALE, Delphine Lalu explique ce choix.

«Le groupe AG2R LA MONDIALE que je représente s'est engagé sur ce projet pour une raison centrale : parce que nous intervenons dans le champ de la protection sociale et que nous sommes spécialiste de la retraite sous tous ses aspects», explique Delphine Lalu. Le Groupe engage près de 50 millions d'euros par an pour soutenir ses allocataires les plus en difficulté, ou pour soutenir des associations, des projets en partenariat avec des associations ou des établissements tels que des EPHAD ou des maisons de retraite et cela dans une double logique d'assistance et d'innovation sociale.» «A la différence de ce que j'ai parfois entendu lors de la conférence, je ne crois pas qu'en vieillissant les singularités s'estompent», indique Delphine Lalu. «Selon moi, elles sont de plus en plus fortes. En revanche, il y a une cause commune qui unit toutes les personnes qui avancent en âge, c'est qu'elles vivent et ressentent, à des titres divers, des phénomènes d'exclusion. Ce qui est très intéressant dans la démarche déployée par AIDES, c'est précisément de poser la question du vieillissement précoce pour des personnes qui vivent avec le VIH. Ce sujet, à ma connaissance, n'a encore jamais été traité par les groupes de protection sociale – en tout cas, pas dans le cadre de l'action sociale institutionnelle».

«Lorsque le projet de AIDES a été discuté en comité, un consensus s'est établi rapidement. Les experts indépendants de ce comité ont considéré ce sujet comme fondamental estimant qu'il pourrait apporter des éléments de réflexion, voire de réponses au problème de la dépendance précoce qui touche toutes les personnes vivant avec une maladie chronique très lourde. En outre, le Comité attend de

ce projet qu'il apporte des éléments pour améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH par les établissements ou par la société.»

«Le Comité a choisi ce projet aussi car il est porté par AIDES (...) Le comité scientifique a validé le projet pour une troisième raison : parce qu'il est très structuré. Sa méthode, participative, itérative et relative nous semble particulièrement adaptée. Il s'agit de partir de l'expérience de vie des personnes puis de «remonter», recherche à l'appui, pour d'une part émettre des recommandations techniques et d'autre part construire des éléments de plateforme politique qui permettent de faire avancer ce sujet au plan national. Ce que j'ai entendu lors de la conférence de consensus prouve bien que les intuitions que nous avons, les uns et les autres, étaient malheureusement justes. Les inquiétudes, les difficultés et les idées exprimées par les militants rejoignent celles des familles de personnes âgées, en perte d'autonomie. Nous sommes tous concernés par des parents, des proches qui ont vécu en maison de retraite : le regard sur la vieillesse est catastrophique dans notre société, la singularité de chaque personne est encore trop peu prise en compte dans les maisons de retraite, cela tient plus à un problème de moyens humains, de formation des personnels et donc à des questions financières souvent mal arbitrées (...) Tout ce que vous soulevez, chez AIDES, avec votre parole militante et politique est important, et aura des effets sur l'ensemble des personnes vieillissantes.», conclut Delphine Lalu.

Devenir «des vieux comme les autres»



Militants anciens de la lutte contre le sida, respectivement vice-présidente et vice-président de AIDES, Graciela Cattaneo et Alain Bonnineau reviennent sur leurs impressions personnelles concernant la conférence de consensus communautaire qu'ils ont vécue. Ils tracent surtout des perspectives sur ce que AIDES doit désormais faire pour cet enjeu après avoir réussi ce premier événement de mobilisation. Interview croisée.



Comment avez-vous vécu cette conférence ?

Graciela Cattaneo : Comme l'aboutissement d'une première étape commencée il y a quelques mois avec la mobilisation des personnes concernées dans les territoires d'action impliqués dans les problématiques liées au vieillissement. La qualité des échanges, la confrontation entre différents points de vue, les expériences partagées m'ont confirmé l'intérêt de cette démarche où tous les acteurs s'impliquent dans la recherche de nouvelles stratégies permettant de répondre aux besoins constatés. Je suis touchée par la générosité et la conviction avec lesquelles les personnes séropositives présentes ont manifesté le désir de s'engager dans ce nouveau combat. Mais ce combat ne doit pas être celui d'une personne seule, mais celui de l'ensemble des acteurs, dans une approche collective et solidaire.

Alain Bonnineau : J'ai super bien vécu cet événement, dont la réalisation s'est faite un peu à l'arrache, qui a démarré comme un diesel mais qui a donné une authentique envie de s'impliquer aux participants. Ce processus, qui s'est appuyé sur les méthodes classiques et communautaires propres à AIDES, a induit une véritable appétence, à partir d'un format, de type conférence de consensus, jusque là peu pratiqué... Pour autant, avant et pendant l'événement, j'ai senti un vrai enthousiasme des participants, une forte volonté de témoigner, de capitaliser son expérience de vie. Nos témoignages ne sont pas des histoires figées, mais une histoire collective et partagée qui va servir à quelque chose... les gens l'ont compris. Cet événement était très

chargé émotionnellement, mais d'une émotion productive. J'ai eu un grand plaisir à voir des militants, des volontaires, à revoir des personnes qui s'étaient engagées dans le passé à AIDES, certaines que je n'avais pas vues depuis de longues années et dont je pouvais craindre la disparition et que j'aie retrouvées avec beaucoup de plaisir... Ce qui m'a fait plaisir, c'est de voir des vieux séropositifs orientés vers demain.

Ce n'est pas la première fois qu'un événement aborde la question du vieillissement avec le VIH. Pourtant, rien n'a changé et les solutions n'ont guère avancé. Que compte faire AIDES pour qu'il n'en aille pas de même à la suite de cette conférence ?

Alain : Une telle conférence ne peut pas répondre instantanément aux questions des participants. Les Etats généraux initiés par l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France avaient le mérite de poser les enjeux. C'est ce qu'on a vu sur les lieux de soins collectifs, les EHPAD [Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes], mais aussi sur le fait que vivre longtemps pose, notamment un problème économique. En revanche, ce temps de conférence de consensus a permis avec l'apport des personnes et des experts d'avoir une conscientisation de cette problématique du vieillissement. C'est le début de quelque chose, mais qui doit être entretenu rapidement. Il ne faut surtout pas laisser retomber l'énergie qui s'est manifestée. Concrètement, nous devons porter les problématiques émergentes de ce débat dans toutes nos instances, nos territoires d'action, les conseils de région... partout. Nous devons aussi le faire dans toutes les instances où nous sommes représentés : les collectifs, les

COREVIH. Ainsi, j'anime en juin une plénière dans le COREVIH Ile-de-France Est sur cette question. Pour AIDES, cela souligne que le soutien doit avoir une place importante dans nos engagements. Autrement dit, ce n'est pas parce qu'il y a des traitements que tout est réglé : vivre avec le VIH reste important en soi, ce n'est pas anodin, vivre au long cours avec le VIH tout particulièrement ; tous les militants doivent garder cela à l'esprit.

Graciela : La clé se trouvera dans notre capacité à intensifier et à maintenir la mobilisation de tous les acteurs, à faciliter l'engagement et l'expression des personnes concernées dans la résolution des problèmes auxquels elles sont confrontées. Nous avons prouvé dans le passé notre capacité à trouver des réponses innovantes qui ont, ensuite, bénéficié à l'ensemble de la société. Cette fois-ci, nous avons un nouveau défi à relever.

Que faire en matière de stratégie sur le vieillissement : défendre la spécificité VIH, miser sur une mobilisation plus générale ?

Graciela : Les deux. Nous avons effectivement des enjeux partagés avec l'ensemble des personnes vivant avec une maladie chronique et notre capacité de pression et de transformation ne peut que gagner en force si nous travaillons ensemble. Mais, il y a une spécificité liée à l'infection à VIH qui a toujours fait obstacle : la discrimination et la stigmatisation subies par les personnes qui vivent avec. Révéler sa séropositivité ouvre très souvent le champ aux spéculations sur la vie privée et celles de ses mœurs supposées. C'est devoir affronter une série de préjugés sexistes, homophobes, racistes ou contre les toxicomanes. Même en l'absence de réactions hostiles, c'est tout au moins une intrusion dans la sphère intime, dont il est difficile de marquer les limites. Cette particularité nécessite de faire évoluer les représentations de la maladie. D'encore et toujours, déconstruire les craintes infondées et les idées reçues pour permettre aux personnes vivant avec le VIH de devenir «des vieux comme les autres».

Alain : Nous avons coutume de parler du malade comme «réformateur social». Ici, c'est le vieux malade qui devient «réformateur social du vieillissement». Ce sont les témoignages et plus largement les

besoins nouvellement identifiés des vieux malades séropositifs, qui amènent à réinterroger les dispositifs pour personnes âgées qui ont été mis en place sans penser spécialement aux personnes vieillissantes avec une maladie chronique. Il y a bien évidemment des alliances à conduire avec les acteurs d'autres maladies chroniques et il faut s'inspirer des expériences conduites dans d'autres maladies de longue durée, je pense plus particulièrement au diabète. D'un certain point de vue, nous allons tous dans le même sens, nous serons conduits à vivre dans les mêmes lieux. La question pour moi n'est pas tant de créer des structures spécifiques aux personnes âgées vivant avec le VIH, que de travailler pour que dans tous les lieux, quels que soient les choix des personnes vieillissantes, le VIH et le vieillissement soient pris en compte en tant que tels.

Pensiez-vous un jour que la question du vieillissement avec le VIH deviendrait une des grandes questions de la lutte contre le sida. Qu'est-ce que cela vous inspire ?

Alain : Je ne pensais pas moi, être un jour dans le vieillissement. Je ne le pensais pas... mais progressivement j'ai dû l'intégrer puisque désormais je suis âgé. Cela m'inspire la vie, un état qui n'est pas refermé sur lui-même. Cela m'inspire du bon et un point de vigilance. Nous militons à AIDES pour la fin de l'épidémie en 2040, nous devons, en parallèle, impérativement nous poser la question de la qualité de vie des vieux séropos en 2040 et au-delà. Il faut y penser et œuvrer pour faire progresser cette qualité de vie. Nous devons vieillir et pouvoir vieillir comme on en a «en...vie» !

Graciela : J'ai toujours eu l'espoir d'une longue vie avec le VIH ou son éradication, cependant sans associer l'image de la vieillesse et les difficultés qui vont avec. Nous répétons très souvent que faire avancer la lutte contre le sida c'est faire avancer la société toute entière, une nouvelle fois cela peut s'avérer juste pour les problèmes liés au vieillissement.



ELLE EST SÉROPO
AVEC ELLE JE RISQUE DE
SUPERBEMENT VIEILLIR



Préservatif, dépistage, traitement...



C'EST POSSIBLE,

Parce que rejeter une personne parce qu'elle est séropositive, c'est une preuve d'une belle rencontre.

Parce que le préservatif, bien posé et lubrifié, est un moyen de prévention efficace pour avoir du plaisir avec une personne qui, que soit son statut sérologique.

Parce que les traitements anti-VIH sont plus simples à prendre, plus efficaces, ont moins d'effets indésirables, et permettent de mener une vie normale.

Parce qu'une personne séropositive qui prend un traitement à une espérance de vie qui rejoint celle des personnes séro négatives.

Parce qu'aujourd'hui on sait qu'avec une personne séropositive qui prend un traitement, qui a une charge virale indétectable et pas d'IST, le risque de transmission du VIH est quasi nul.

Parce que grâce aux traitements, on peut avoir des enfants séro-négatifs, tout naturellement, comme d'habitude qui naissent.

Parce qu'avoir peur des personnes séropositives, c'est s'empêcher de parler du VIH et donc ne pas pouvoir adapter nos pratiques pour réduire les risques de transmission.

Parce que si le ne leur faisons pas ressortir, les professionnels et des bénévoles peuvent s'étonner, se renseigner, se former, se préparer, se consulter et si le besoin.