

« VIH, Hépatites et vous » est une enquête menée par AIDES tous les deux ans. Son objectif est de mieux connaître les conditions de vie et de mieux comprendre les besoins des personnes concernées par le VIH et les hépatites virales qui fréquentent l'association. Ce recueil de données permet d'orienter et d'adapter nos actions de prévention, de soutien et d'accompagnement, mais surtout de faire connaître la réalité de la vie des personnes touchées. La dernière édition s'est déroulée du 18 au 23 octobre 2010 ; pour la première fois, l'enquête a été également diffusée sur Internet.

2 356 personnes y ont participé, dont 1 067 personnes vivant avec le VIH (PVVIH). L'âge moyen des PVVIH (43,9 ans) est significativement supérieur à celui des personnes séronégatives (35,5 ans). Parmi l'ensemble des répondants vivant avec le VIH, 74,5 % ont moins de 50 ans, 20,5 % ont entre 50 et 60 ans et 5 % ont plus de 60 ans.

Parmi les PVVIH de plus de 50 ans : 69,7 % sont des hommes, 15,2 % sont des étrangers et 30 % ont un emploi.

### Etat de santé

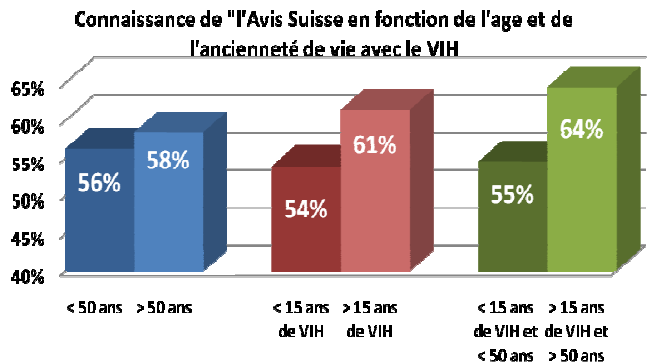
Une bonne nouvelle et une moins bonne. L'état de santé se caractérise par une meilleure prise en charge du VIH et de la gestion des risques, mais aussi par des maladies associées plus nombreuses avec l'ancienneté dans le VIH.

Les PVVIH >50\* ans déclarent majoritairement de bons indicateurs biologiques concernant le VIH : 75,7 % ont plus de 350 CD4 et 83,6 % d'entre elles ont une charge virale indétectable.

Nombreuses sont les PVVIH >50 ans qui ont une ou plusieurs autre(s) maladie(s). 19,6 % d'entre elles sont co-infectées par le VHC (vs. 13,3 % pour les PVVIH <50 ans) et 36,5 % d'entre elles sont atteintes d'une autre maladie chronique (vs. 20 % pour les PVVIH < 50 ans).

Avec l'âge et le fait d'être séropositif depuis longtemps, on observe une meilleure appropriation des informations concernant le VIH, comme, par exemple l'« Avis suisse\*\* ».

Parmi ceux qui connaissent l'avis suisse, et qui ont >50 ans, on remarque que l'expérience avec le VIH (> ou < 15 ans) influe sur le fait d'avoir moins peur de transmettre le VIH : 41,7 % des PVVIH de >50 ans avec plus de 15 ans vs. 20,8 % moins de 15 ans.



### Vie : une espérance... sous conditions de ressources

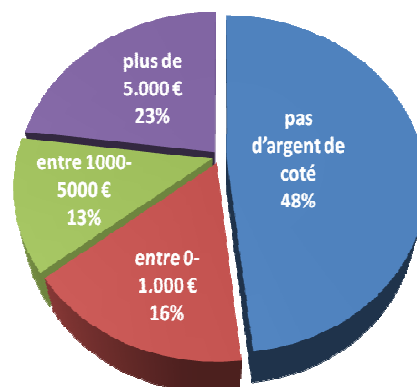
La crainte d'une précarité matérielle s'accroît avec l'avancée en âge, que l'on soit séropositif ou non. Grâce aux antirétroviraux (ARV), l'espérance de vie des PVVIH augmente. Et ça, c'est une sacrée bonne nouvelle !

Mais cela ne doit pas faire oublier que le VIH peut affecter la capacité de travail et donc morceler voire interrompre le parcours professionnel et réduire les revenus.

Les chiffres indiquent des difficultés financières qui se compliquent avec l'avancée en âge, a fortiori quand aucune disposition pour « préparer » financièrement ses vieux jours n'a pu être prise. 23,1% des PVVIH > 50 ans sont à la retraite ; parmi le reste, elles sont significativement moins nombreuses (30 %) à travailler que les autres (54,4 %).

Par ailleurs, certaines personnes auxquelles la médecine n'avait laissé, alors, que de peu d'espoir n'ont pas fait d'épargne.

### Epargne disponible en cas de besoin

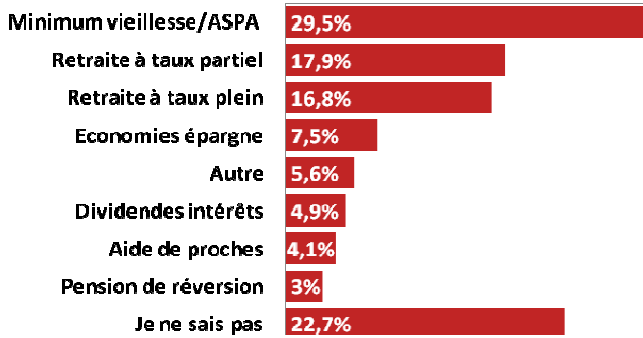


\*Pour alléger la lecture de ce document, nous avons présenté les données des PVVIH de plus de 50 ans (>50) vs. moins de 50 ans (<50) uniquement lorsque les différences étaient statistiquement significatives. En revanche, lorsque seules les données des PVVIH >50 ans sont exposées, c'est qu'il n'y a pas de différences significatives avec les PVVIH <50 ans.

\*\*En 2008, la commission fédérale suisse sur le sida a émis un avis sur la réduction du risque de transmission du VIH par des rapports sexuels sans préservatif dans des couples hétérosexuels sérodifférents quand la personne séropositive du couple avait un traitement efficace (charge virale indétectable) depuis six mois et ne souffrait pas d'infection sexuellement transmissible. Cet avis est parfois associé au nom de Bernard Hirschel, un des médecins qui l'ont popularisé.

Lorsqu'on leur demande quelles ressources elles pensent avoir à la retraite, les personnes >50 ans répondent :

### Ressources à la retraite



Trois résultats frappent :

1) 17,9 % comptent sur des retraites à taux partiel, ce qui traduit des interruptions dans la carrière professionnelle.

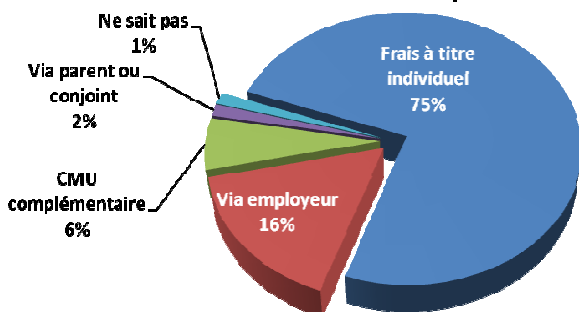
- 2) Seuls 4,1 % des répondants pensent compter sur l'aide financière d'un proche, ce qui caractérise un fort isolement.
- 3) 22,7 % ne savent pas avec quelles ressources ils feront face à l'avenir illustrant ainsi le flou que cette notion a pour eux. La comparaison entre les > ou < 50ans est forte sur ce dernier point : si 40,1 % des personnes séropositives (tous âges confondus) ne savent pas de quelles ressources elles disposeront à la retraite, cette incertitude est plus flagrante chez les <50 ans (47,6 %) que chez les >50 ans (22,7 %). On peut y voir une « insouciance » des plus jeunes ou le signe que face à une éventuelle dégradation des conditions de retraite les craintes sont très fortes et le flou plus important.

Ces perspectives qui vont du pessimisme à l'incertitude en termes de ressources à l'âge de la retraite se cumulent avec une faiblesse de l'épargne individuelle. Les PVVIH >50 ans déclarent dans 52,8 % des cas rencontrer de réelles difficultés financières pour faire face à leurs besoins (alimentation, logement, électricité, etc.).

## Santé : frais et renoncements

Les frais de santé augmentent et les renoncements aux soins croissent avec l'âge et l'ancienneté de la séropositivité. Une des clefs du bien être des personnes est la certitude d'avoir un accès aux soins satisfaisant au regard de ses besoins. Mais l'accès est fortement lié aux possibilités de prise en charge financière de ces soins. Ainsi, 80,5 % des répondants >50 ans déclarent en avoir une couverture santé complémentaire. Elle se distribue de la façon suivante :

### Couverture santé complémentaire

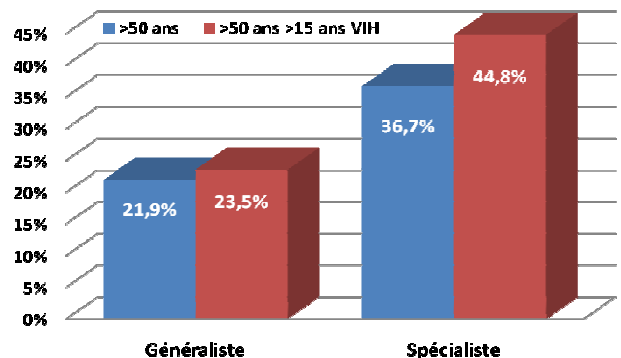


Ces chiffres confirment un éloignement significatif de l'emploi (ou d'un ancien emploi stable) et des ressources d'un faible montant

(l'accès à la CMU complémentaire étant réservé aux personnes disposant de ressources inférieures à 648€).

Les PVVIH répondant à l'enquête, comme la population générale d'ailleurs, confirment l'existence de freins financiers à l'accès aux soins. Concrètement : une PVVIH >50 ans sur cinq a renoncé au moins une fois à une consultation chez un généraliste en raison du coût de la consultation et une sur trois a renoncé au moins une fois à une consultation chez un spécialiste. Ces deux chiffres augmentent lorsqu'on a >50 ans et qu'on déclare être séropositif depuis plus de 15 ans.

### Renoncements aux soins

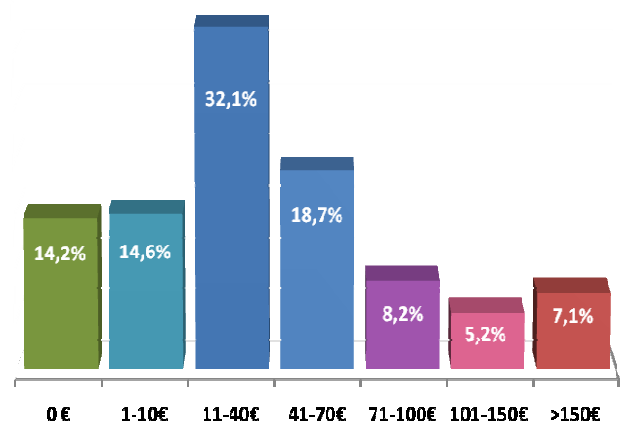


## Reste à charge santé

Interrogés sur les restes à charge portant sur les frais de santé, après remboursement de la Sécurité sociale et éventuellement d'une complémentaire santé, on observe les résultats ci-contre.

Ces données indiquent des situations financières très contraintes qui affectent l'accès aux soins parmi les personnes séropositives les plus âgées. L'accès à l'emploi, de plus en plus difficile, augmente le risque de ne pas avoir une assurance complémentaire. Seuls les personnes qui peuvent individuellement en assurer les frais souscrivent à une complémentaire.

### Reste à charge des frais de santé par mois



## Un isolement social et affectif accru

Comme pour la population générale, le réseau social se réduit avec la maladie et l'avancée en âge. Si des liens sociaux existent, leur qualité va s'amenuisant et l'isolement affectif apparaît de manière flagrante pour les PVVIH > 50 ans : 72,3 % se déclarent célibataires ou seul(e)s. Lorsqu'on leur demande avec qui elles vivent, les réponses (non exclusives) sont :

- Seuls : 62,6 %
- Avec un partenaire ou conjoint : 27,9 %
- Avec des enfants à charge : 7,7 %
- Avec des colocataires : 3,4 %
- Autres : 6,4 %

Les PVVIH >50 ans déclarent plus vivre seuls que les plus jeunes (62,6 % vs. 53,5 %). 72,1 % d'entre elles ont eu des contacts avec des membres de leur famille autres que leur parents ou enfant(s) durant les six derniers mois.

Cependant, la qualité de cet environnement humain semble fragile : 61,1 % peuvent compter sur des personnes pour un hébergement de quelques jours en cas de besoin (vs. 72,6 % des plus jeunes) et 54,3 % sur une aide matérielle en cas de difficultés (vs. 66,7 % des plus jeunes).

Des questions sur le soutien affectif et général ont été posées, voici quelques résultats parlants :

**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.**

Il n'y a pas des différences significatives en fonction du sexe, de l'orientation sexuelle et du fait d'être migrant(e) ou pas.

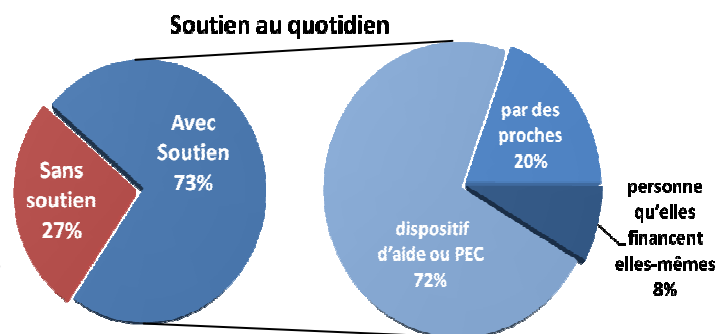
Ce n'est pas surprenant et même rassurant qu'un pourcentage important des PVVIH >50 ans (69 % vs. 53 %) participe aux réseaux sociaux via Internet (Seronet, par exemple), des groupes d'entraide ou des organisations. Pour 88 %, ces contacts sont assez, très ou extrêmement importants.

## Vie quotidienne : un besoin d'aide plus fort avec l'âge

Presque un tiers (27 %) des personnes séropositives disent avoir besoin d'aide à la vie quotidienne (ménage, courses, repas, toilette, etc.). L'avancée en âge et l'ancienneté dans la séropositivité renforcent ces besoins : 36,7 % pour les >50 ans (vs. 24 % des <50 ans) et 44,2 % pour les >50 ans qui ont plus de 15 ans de séropositivité (vs. 21,9 % pour les >50 ans avec moins de 15 ans de VIH). Parmi ceux qui déclarent avoir besoin d'aide, 26,5% ne reçoivent aucun soutien.

Pour ceux qui reçoivent une aide (73,5 % - voir graphique), 74,7 % déclarent qu'elle répond à leurs besoins. Reste que 11,4 % des répondants indiquent qu'ils ne savent pas si l'aide répond à leurs besoins. Ce résultat pourrait interroger la capacité des dispositifs institutionnalisés à répondre à la solitude affective et relationnelle vécue.

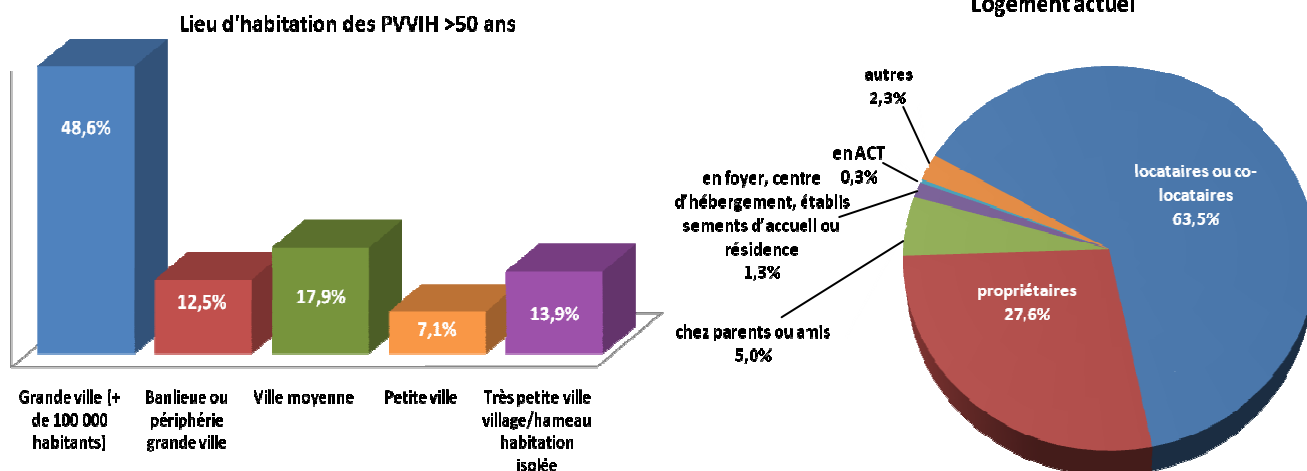
Parmi les PVVIH >50ans qui n'ont actuellement pas besoin d'aide, 38,2 % ne savent pas s'ils pourront en avoir en cas de besoin. Cette incertitude s'accroît si la personne a une moindre « expérience » avec le VIH.



Ainsi, chez les PVVIH >50 ans avec moins de 15 ans de séropositivité, l'incertitude atteint 43,1 %.

Cette donnée traduit un important déficit d'information sur les dispositifs existants, facteur potentiel d'incertitude.

## Hébergement-logement : un avenir incertain



Quant à la possibilité de recourir à un hébergement collectif à la retraite, les résultats montrent que les PVVIH >50 ans pensent significativement plus (79,8 %) avoir des difficultés à trouver un hébergement collectif (vs. 70,5 % des <50 ans). Cette crainte est plus forte quand il s'agit des PVVIH >50 ans avec plus de 15 ans de séropositivité (82,7 % ont des appréhensions).

Les raisons de ces craintes sont principalement financières : 72,1 % (vs. 62,4 % des PVVIH<50 ans). Ce qui n'empêche pas des craintes dues à l'image, elle-même, du VIH et/ou des hépatites : 56,9 % des PVVIH > 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%).

## Conclusion

L'enquête « VIH, Hépatites et Vous » apporte à la fois de bonnes nouvelles sur la question du vieillissement avec le VIH mais aussi de moins bonnes.

Le vieillissement avec le VIH génère des inquiétudes, qui ont leur source dans l'insécurité matérielle et affective que subissent de nombreuses personnes séropositives âgées. Elles anticipent une baisse de leurs revenus, n'ont souvent pas d'argent épargné et se voient parfois contraintes à renoncer aux soins. Les personnes séropositives âgées vivent dans un isolement social et affectif accru, ne sont pas assurées d'être soutenues lorsqu'elles en auront besoin et ne disposent pas d'informations suffisantes sur les dispositifs de soutien, d'aide et d'accompagnement existants. Voilà pour les mauvaises nouvelles.

Mais vieillir avec le VIH et/ou les hépatites ne se résume pas à cela et les bonnes nouvelles portent sur la prise en

charge médicale qui se traduit par des indicateurs biologiques majoritairement bons. De plus, les répondants de l'enquête déclarent une meilleure connaissance de la gestion des risques liés aux VIH, e.g. « l'Avis suisse », conséquence d'une plus large expérience avec le VIH.

A la fin de cette analyse au moins deux questions restent ouvertes. La plus urgente est de prévoir les mesures qui vont permettre aux personnes déjà âgées de limiter l'impact du choc social provoqué par la synergie négative de la maladie et du vieillissement. La deuxième interroge l'accompagnement en amont des personnes qui sont encore en mesure d'anticiper les effets de leur futur vieillissement. Répondre à ces deux questions passe par celle du milieu associatif et des institutions concernées par ce sujet.

Pour plus de renseignements sur l'enquête « VIH, hépatites et Vous ? », vous pouvez vous adresser à Daniela Rojas Castro : [drojas@aid.es](mailto:drojas@aid.es)

**AIDES remercie l'ensemble des personnes qui ont participé à cette enquête.**

On tient aussi à remercier Seronet et les autres sites y participant pour leur collaboration avec la passation via Internet de l'enquête.



Membre de la Coalition Internationale Sida

