

Vivre et vieillir avec le VIH en 2009

Quel impact ?

Aspects médicaux, financiers, sociaux et affectifs

4310 Alinéa + Photo : Masterfile - P6066 - Mai 2010
combinaisons

* Une Promesse pour la Vie

Une étude réalisée de septembre à
novembre 2009 par **Sida Info Service**
auprès de personnes vivant avec le VIH

 **Abbott**
Virology

 **Sida Info Service**
0 800 840 800
24h/24, confidential, anonyme et gratuit
www.sida-info-service.org

 **Abbott**
A Promise for Life*

Enquête réalisée par Sida Info Service du 7 septembre au 2 novembre 2009 auprès de 335 participants (217 questionnaires internet, 118 entretiens téléphoniques - Questionnaire disponible en annexe p. 12)

Chargée d'études : M. Coudray
 Responsable observatoire : E. de Carvalho
 Coordinateur médical Sida Info Service : M. Ohayon

● Objectif

Esquisser un profil médical, financier, social et affectif chez des personnes séropositives de plus de 40 ans et mettre en lumière les difficultés spécifiques liées à l'avancée en âge.

● Population

- N = 335 personnes séropositives (69,9 % d'hommes, 30,1 % de femmes)
- Réponse au questionnaire (cf. annexe p. 12) via internet ou entretien téléphonique (démarche volontaire)
- Age moyen = 47,5 ans (médiane de 46 ans chez les hommes et de 47 ans chez les femmes)
- Répartition géographique : Ile-de-France (31,3 %), PACA (17,8 %), Languedoc-Roussillon (8,3 %), Rhône-Alpes (7,7 %), autres (34,9 %)
- Ancienneté moyenne du diagnostic de la séropositivité au VIH = 14 ans (Fig. 1)
- Ancienneté moyenne de la mise sous traitement = 10 ans (Fig. 2)

Ancienneté du diagnostic de la séropositivité au VIH, n = 331, Sida Info Service, 2009

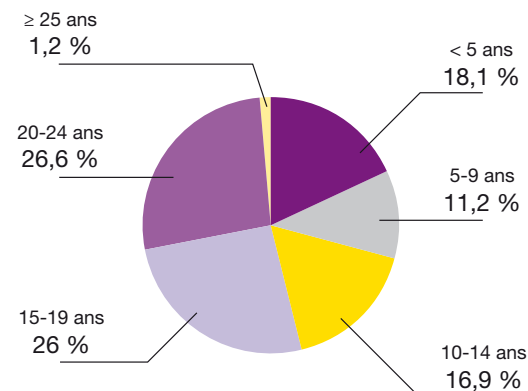


Fig. 1

Plus d'un quart des personnes interrogées (28,1 %) ont appris leur séropositivité après 40 ans.

Ancienneté de la mise sous traitement, n = 289, Sida Info Service, 2009

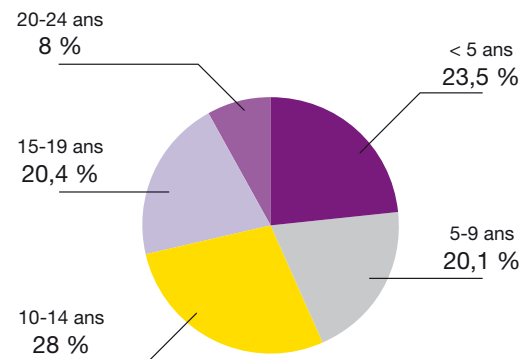


Fig. 2

Aspects médicaux : de nombreuses comorbidités



● Une co-infection avec le virus d'une hépatite

est retrouvée chez **17,4 %** des participants à l'enquête ; il s'agit majoritairement du VHC (10,7 %).

● Autres pathologies

Plus de 50 % des participants à l'enquête citent au moins une pathologie ou une anomalie biologique parmi : troubles cognitifs, problèmes cardio-vasculaires, ostéoporose, hypercholestérolémie, hypertriglycéridémie et diabète.

La comorbidité la plus fréquente est le trouble dépressif avec 35,6 % des patients atteints. A titre comparatif, dans la population générale, la prévalence annuelle des troubles dépressifs est de 26,6 % (épisodes dépressifs caractérisés et troubles subsyndromiques)⁽¹⁾.

« Les pathologies dues au VIH, aux médicaments ou au vieillissement prématuré arrivent tranquillement mais sûrement. »

Homme, 41 ans

« L'isolement social lié aux troubles de la maladie et des traitements : fatigue, déprime, troubles cognitifs écartent du monde du travail et rendent difficiles les activités personnelles. »

Femme, 48 ans

Trois profils ressortent en fonction de l'ancienneté de la maladie :

- les personnes diagnostiquées depuis plus de 15 ans
- les personnes diagnostiquées depuis 6 à 15 ans
- les personnes diagnostiquées depuis moins de 5 ans

La prise en charge par ARV*, la co-infection par un virus d'une hépatite et l'existence d'une comorbidité sont en rapport direct avec l'ancienneté du diagnostic de la séroposivité au VIH (Fig. 3).

Impact médical de l'ancienneté du diagnostic de la séroposivité au VIH.

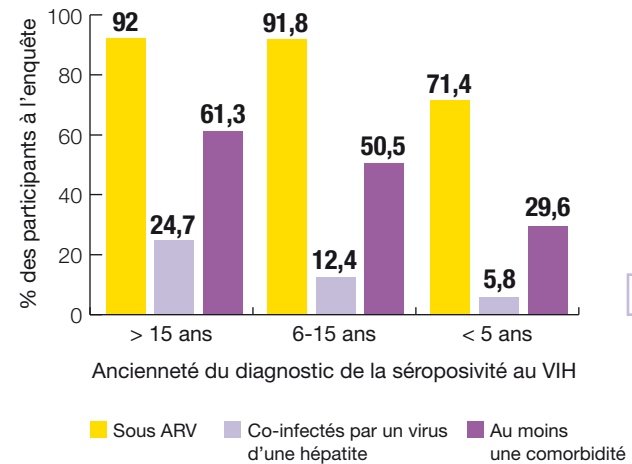


Fig. 3

(1) Baromètre Santé 2005, Inpes.

* ARV : antirétroviraux

Aspects financiers : emploi, accès à la propriété, aide sociale



Moins d'emploi pour les patients VIH, mais des situations plus stables

- 49,7 % des participants à l'enquête occupent un emploi
 - 84,1 % d'entre eux travaillent à temps plein
 - 84 % d'entre eux sont en CDI ou fonctionnaires

Peu de propriétaires de leur logement

- 59,1 % sont locataires
- 30,4 % sont propriétaires
- 10,1 % sont logés gratuitement

De nombreux patients percevant une aide sociale

- 36,4 % perçoivent une aide sociale
 - 59,2 % d'entre eux touchent l'allocation adulte handicapé
 - 40 % d'entre eux ont une aide au logement

« J'ai des difficultés financières (660 euros/mois). Je suis hébergé chez ma mère qui est elle-même malade. »

Homme, 50 ans

« Cette société me refuse d'accéder à la propriété sous prétexte de séropositivité, alors que pas un jour, je n'ai dû arrêter de travailler. Je suis donc condamné à rester locataire toute ma vie. »

Homme, 44 ans

Les trois profils précédemment décrits (en fonction de l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité) sont retrouvés. Plus le **diagnostic du VIH est récent** plus les proportions de personnes exerçant un **emploi**, étant **propriétaires** de leur logement ou considérant leurs **revenus** comme **suffisants/confortables** augmentent (Fig. 4).

Impact financier de l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité au VIH

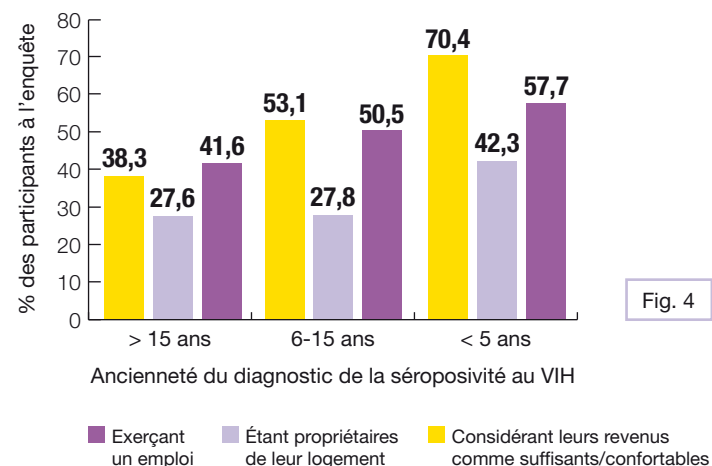


Fig. 4



● Une vie amoureuse plus difficile

- 61,2 % des participants à l'enquête ne vivent pas en couple et 82,1 % d'entre eux n'ont pas de partenaire régulier
- 50,2 % ont un partenaire privilégié (en couple ou un partenaire régulier)

● La discrimination fait partie de la vie de certaines personnes séropositives. Ceci entraîne une marginalisation et un isolement majorant les difficultés.

« Si vous dites dès le départ à quelqu'un que vous êtes séropositif avant d'avoir des relations sexuelles, c'est comme chercher du travail en disant qu'on est fainéant, qu'on ne travaille pas beaucoup et qu'on arrive toujours en retard. On n'est pas prêt de trouver du travail ! »

Homme, 41 ans

« Au départ mon carnet d'adresses était plein d'amis. Je sortais, partais en week-end, etc. Petit à petit, surtout lorsque j'annonçais mon statut sérologique, les amis sont devenus plus distants, moins joignables, et la famille également. »

Femme, 48 ans

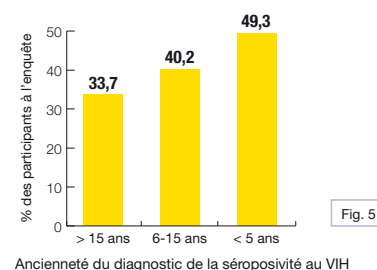
« C'est aussi la "ségrégation". Par exemple j'ai des problèmes dus aux effets secondaires du traitement mais je peux faire quelque chose. A l'ANPE on m'a dit que ce n'est pas la peine de m'inscrire car personne ne voudra de moi. »

Homme, 41 ans

Des différences sont observées selon l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité au VIH.

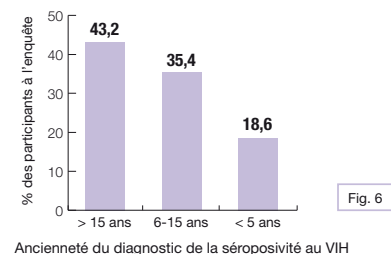
La proportion de participants à l'enquête vivant en couple est d'autant plus faible que le diagnostic du VIH est ancien (Fig. 5)

Proportion de participants à l'enquête vivant en couple en fonction de l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité au VIH



La proportion de participants à l'enquête traités par antidépresseurs est d'autant plus importante que le diagnostic du VIH est ancien (Fig. 6).

Proportion de participants à l'enquête traités par antidépresseurs en fonction de l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité au VIH



Les résultats de cette enquête montrent la corrélation entre accumulation des difficultés et ancienneté du diagnostic. A noter que les personnes séropositives de longue date sont en moyenne plus âgées que les autres, et donc à un stade plus avancé de vieillissement naturel.

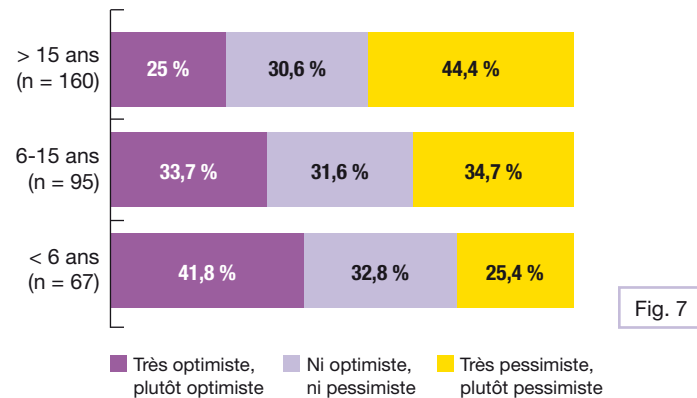
Les inquiétudes varient selon les profils



● Avenir financier

Plus le diagnostic est ancien, plus les patients envisagent leur avenir financier de façon pessimiste (Fig. 7)

Perception de l'avenir financier en fonction de l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité au VIH (n = 322), « Vivre et Vieillir avec le VIH », Sida Info Service, 2009



Mais pour beaucoup :
un vieillissement relativisé
et de grands espoirs dans
l'avenir

« VIH ou pas,
le vieillissement
doit s'assumer ! »
Homme, 48 ans

« La recherche fait
des progrès alors oui,
maintenant je pense
que j'ai une maladie
chronique et que ma
vie continuera encore
longtemps dans de
bonnes conditions. »

Femme, 48 ans

« Je ne suis pas
un grand brûlé.
Je n'ai que
deux cachets à
prendre. »

Homme, 47 ans

« Mon avenir m'inquiète
un peu notamment sur
le coût d'une maison de
retraite. »

Homme, 62 ans

« C'est l'isolement
qui est le plus
difficile. »

Homme, 69 ans

● Isolement

Le sentiment de ne pas être suffisamment entouré en cas de besoin est **majoré chez les patients diagnostiqués depuis 6 à 15 ans** (47,7 % contre 36,2 % chez les patients diagnostiqués depuis plus de 15 ans et 26,7 % chez les patients diagnostiqués depuis moins de 5 ans).

● Les personnes contaminées depuis moins de 5 ans ont une vision de l'avenir plus optimiste que les autres, quel que soit le domaine considéré.

Annexe : Vivre et vieillir avec le VIH

Conditions de vie des PVIH

âgées de 40 ans et plus



Sida Info Service mène une étude auprès des personnes séropositives de 40 ans et plus afin de faire un état des lieux des conditions financières (ressources, logement etc.), sociales (minima sociaux, parcours professionnel, etc.) et affectives (entourage) de ces personnes. Ce questionnaire d'une quinzaine de minutes s'adresse à toutes les personnes vivant avec le VIH et âgées de 40 ans et plus.

La participation est anonyme.

Pour commencer, quelques questions sur votre parcours professionnel

1. Occupez-vous actuellement un emploi ?

<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
S'agit-il d'un emploi... <input type="checkbox"/> A temps plein <input type="checkbox"/> A temps partiel thérapeutique <input type="checkbox"/> A temps partiel	
Quelle est votre catégorie socioprofessionnelle ? <input type="checkbox"/> Agriculteur, exploitant <input type="checkbox"/> Artisan, commerçant et chef d'entreprise <input type="checkbox"/> Cadre et profession intellectuelle supérieure <input type="checkbox"/> Profession intermédiaire <input type="checkbox"/> Employé <input type="checkbox"/> Ouvrier	
Quel type de contrat de travail avez-vous ? <input type="checkbox"/> Sans contrat de travail/Non concerné <input type="checkbox"/> Un Contrat à Durée Indéterminée (CDI) <input type="checkbox"/> Un Contrat à Durée Déterminée (CDD) de plus de 6 mois <input type="checkbox"/> Un CDD de moins de 6 mois ou égal à 6 mois <input type="checkbox"/> Vous êtes fonctionnaire <input type="checkbox"/> Autre type de contrat de travail	
Êtes-vous... <input type="checkbox"/> Retraité <input type="checkbox"/> Au chômage <input type="checkbox"/> Sans activité	

Le questionnaire continue sur vos conditions de vie matérielles

2. En ce qui concerne le logement dans lequel vous habitez le plus souvent, êtes-vous...

<input type="checkbox"/> Propriétaire	<input type="checkbox"/> Locataire	<input type="checkbox"/> Logé gratuitement	<input type="checkbox"/> Autre
(passez à la question suivante)	S'agit-il... <input type="checkbox"/> d'un logement social <input type="checkbox"/> d'un logement du secteur libre	<input type="checkbox"/> par un ami ou de la famille <input type="checkbox"/> dans un foyer	<input type="checkbox"/> sans domicile <input type="checkbox"/> autre, précisez _____ _____

3. Avez-vous une aide à domicile ?

Oui Non

4. Percevez-vous une allocation ou une aide sociale ?

<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Laquelle ? <input type="checkbox"/> RMI-RSA <input type="checkbox"/> AAH <input type="checkbox"/> Aide au logement <input type="checkbox"/> ASPA-ASV <input type="checkbox"/> Allocation chômage <input type="checkbox"/> Autre, précisez : _____	(passez à la question suivante)

5. Vous considérez que vos ressources financières sont...

Très insuffisantes Insuffisantes Suffisantes Confortables

Nous allons maintenant aborder la question de votre vie affective et sociale

6. Vivez-vous actuellement en couple ?

<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
(passez à la question suivante)	Avez-vous un partenaire régulier ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

7. A quelle fréquence voyez-vous...

	Jamais	Tous les ans	Tous les mois	Toutes les semaines	Tous les jours ou presque	Ne s'applique pas
... vos amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... votre famille proche ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Avez-vous le sentiment d'être suffisamment entouré (famille, amis) en cas de besoin ?

Oui Non Ne se prononce pas

Les questions qui suivent portent sur votre situation médicale

9. En quelle année avez-vous appris votre séropositivité au VIH ? _____

10. Au moment du diagnostic, vous étiez...

en primo infection en phase chronique en stade sida Ne sait pas

11. Suivez-vous actuellement un traitement antirétroviral (ARV) contre le VIH ?

<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
En quelle année avez-vous débuté votre premier traitement ? _____	(passez à la question suivante)

12. Prenez-vous des antidépresseurs ou des anxiolytiques ?

Oui Non

Êtes-vous atteint...

13. D'une Hépatite ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non (ou guéri)	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
	De quelle(s) hépatite(s) s'agit-il ? <input type="checkbox"/> Hépatite B Depuis quelle année : _____ <input type="checkbox"/> Hépatite C Depuis quelle année : _____ <input type="checkbox"/> Une autre hépatite		
14. De troubles cognitifs ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
	Quel(s) trouble(s) a/ont été diagnostiqué(s) ? <input type="checkbox"/> Trouble de la mémoire <input type="checkbox"/> Trouble de l'attention, de la concentration <input type="checkbox"/> Trouble de la parole (vous ne trouvez plus vos mots etc.) <input type="checkbox"/> Autre, précisez : _____ Depuis quelle année : _____ Dans quelle mesure cela a un impact négatif sur votre vie quotidienne ? <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Peu <input type="checkbox"/> Assez <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Ne sait pas Prenez-vous un traitement spécifique contre ce(s) trouble(s) ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non réponse		
15. D'une ostéopénie ou une ostéoporose ? (problème de densité osseuse)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
	Depuis quelle année : _____ Prenez-vous un traitement spécifique contre ce trouble ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non réponse		
16. De troubles cardio-vasculaires ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
	Depuis quelle année : _____ Prenez-vous un traitement spécifique contre ces troubles ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non réponse Avez-vous déjà eu un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) ? <input type="checkbox"/> Oui En quelle année ? _____ <input type="checkbox"/> Non Avez-vous déjà eu un infarctus ? <input type="checkbox"/> Oui En quelle année ? _____ <input type="checkbox"/> Non		
17. De problèmes de cholestérol ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
	Depuis quelle année : _____ Prenez-vous un traitement spécifique contre ce trouble ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non réponse		

18. De problèmes de triglycérides ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
	Depuis quelle année : _____ Prenez-vous un traitement spécifique contre ce trouble ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non réponse		
19. De problèmes de diabète ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
	Depuis quelle année : _____ Prenez-vous un traitement spécifique contre ce trouble ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non réponse		

20. Etes-vous atteint d'une pathologie autre que celles évoquées ci-dessus ?

<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Précisez : _____ _____	(passez à la question suivante)

Nous abordons la dernière partie de ce questionnaire, concernant votre perception de l'avenir

21. Comment envisagez-vous l'avenir, sur le plan...

	Très optimiste	Plutôt optimiste	Ni optimiste, ni pessimiste	Plutôt pessimiste	Très pessimiste	Ne se prononce pas
... physique ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... familial ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sentimental ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... financier ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que vous pourriez préciser ce qui vous fait envisager l'avenir ainsi ?

Pour finir, quelques questions statistiques

23. Vous êtes... Une femme Un homme

24. Quel âge avez-vous ? __

25. Dans quel département résidez-vous ? __

Le questionnaire est terminé. Nous vous remercions de votre participation. Les résultats de l'étude seront disponibles sur le site Internet de Sida Info Service <http://www.sida-info-service.org>
Pour toute question, n'hésitez pas à contacter le numéro vert Sida Info Service 0800 840 800.