ACTUPIENNES

AIDS COALITION TO UNLEASH POWER

# Situation sociale, économique, affective et de santé des personnes séropositives au VIH vieillissantes

Etude Pilote réalisée par l'association Les ActupienNEs

# Situation sociale, économique, affective et de santé des personnes séropositives au VIH vieillissantes

Etude Pilote réalisée par l'association Les ActupienNEs

Rapport d'étude
2022

contact@lesactupiennes.fr

Crédits illustrations : François Henri Galland

## Introduction :

Le vieillissement des personnes séropositives au VIH n'a fait et ne fait que peu l'objet de recherches, certainement parce que c'est un sujet qui émerge depuis peu, voyant arriver les premières générations de personnes séropositives atteindre un certain âge. En effet, la part de séropos âgeEs de 50 ans et plus est passée de 8,5 % en 1993 à 42 % en 2012, dont 13,8 % ayant 60 ans et plus[1].

Apres l'inconnu, la peur, un test revenu positif, les discriminations, l'absence de traitement, la mort d'amiEs et amantEs séropos, les premiers traitements lourds de conséquences, la précarité, la solitude, le silence bien installé, les maladies qui se greffent au sida (cancers, diabète, maladies cardio-vasculaires, ...), viendra la retraite ?

Ces parcours de vie complexifiés par le virus pendant 1, 2, 3 voire 4 décennies et ses conséquences sociales, économiques et affectives, que les militantEs de notre association connaissent bien, posent nécessairement la question de savoir comment est envisagé son propre vieillissement et pour certains comment se déroule le passage à la retraite, comment les séropos s'y sont préparéEs et de quels soutiens peuvent-ils bénéficier.

### Objectif général de l'étude pilote :

Cette enquête pilote a pour objectif de permettre avec de nombreuses questions de décrire la situation sociale, économique, affective et de santé des personnes séropositives au VIH de plus de 50 ans, afin de faire émerger leurs besoins pour bien vivre, bien vieillir.

### Objectifs spécifiques de l'étude :

- Convaincre une agence de recherche de réaliser une étude du même type à une plus grande échelle. La présente étude des ActupienNEs deviendrait alors l'étude pilote de cette plus grande étude.
- Améliorer la prise en charge
- Identifier les enjeux autour du passage à la retraite des séropos, constater si cette retraite a été préparée.

[1] Costagliola D., Demographics of HIV and Aging, Curr Opin HIV AIDS, 9 (4), 2014, pages 294-301.

REMERCIEMENTS :

Merci,

☺ Aux associations qui nous ont accueillis lors des entretiens et nous ont aidé à recruter des participantEs : Tempo (Grenoble), ALS (Lyon), Centre LGBT Cote d'Azur (Nice), COREVIH Arc Alpin (Annecy), Acceptess-T, (Paris), Sol en Si et Réseau Sante Marseille Sud (Marseille) ;

☺ A Pascal de Zeebar pour nous avoir prêté une salle de son bar pour mener les entretiens parisiens ;

☺ A Romain et Xtophe qui ont sillonné la France pour mener les entretiens ;

☺ A Remy, Mikael, Xtophe, Adeline et Constance pour la retranscription des entretiens et les relectures ;

☺ A Remy et Xtophe pour la rédaction ;

☺ Merci à Sidaction qui nous a permis de partager nos constats préliminaires et notamment à Corinne Le Huitouze, Responsable des programmes associatifs de Sidaction, pour sa relecture et ses conseils ;

☺ Merci à la DILCRAH, VIIV Healthcare et Gilead, dont le soutien financier a permis la réalisation de cette étude.

Table des matières

**1 Méthode** ..... **6**
Type d'étude ..... 7
Population de l'étude, territoire de l'étude, recrutement ..... 7
Descriptions des focus groupes ..... 8
Inclusion, informations recueillies et modalités de recueil ..... 9
Les instances de suivi de l'étude ..... 9
Qui sont les participants ..... 9
Origine de l'infection ..... 10
Célibataire, en couple, avec ou sans enfants ..... 13
Entourage, solitude, avoir parlé de sa séropositivité a son entourage ..... 14
Logement ..... 15
Situation économique, droits sociaux, travail ..... 15
Rejet Discrimination ..... 17
Vie Sexuelle ..... 17
Usage de drogue actuel ..... 17
Rapport au vieillissement ..... 17
3 Synthèse des constats et préoccupations des séropos vieillissants ayant émergé durant les focus groupe ..... 18
Constat n°1 : Solitude, précarité logement, soutiens des associations ..... **19**
Constat n°2 : Parler de sa séropositivité à son entourage proche, regard des autres ..... **22**
Constat n°3 : Vie sexuelle et affective ..... **26**
Constat n°4 : Du mal à se projeter dans les vieux jours, peur de l'avenir ..... **29**
Constat n°5 : Difficultés à faire valoir ses droits retraite ..... **31**
Constat n°6 : Fin de vie ..... **32**
Constat n°7 : Sentiment d'une banalisation du sida ..... **33**
4 Synthèse suivi médical ..... 35
Généralités du ressenti vis-à-vis du VIH/Sida ..... 36
Constat n°8 : Suivi – Ecoute ..... 37
Constat n°9 : Coordination ..... 39
Constat n°10 : Bilan de synthèse ..... 41
Constat n°11 : Les comorbidités ..... 43
Constats n°12 : Les effets secondaires ..... 47
Constat n°13 : L'observance ..... 50
Constat n°14 : L'allégement thérapeutique ..... 51
Conclusion ..... 55
Nos constats ..... 56
Annexes ..... 58
Tableaux reprenant les items médicaux par personne ayant participé aux focus groupe ..... **58**
Questionnaires ..... **65**
Affiche à participation pour l'étude ..... 68
Abréviations ..... 69

# 1 Méthode

## Type d'étude :

L'étude réalisée est de type transversal.

Le recueil de l'information auprès des séropos s'est fait via des entretiens semi-directifs réalisés en groupe (focus groupes), où environ 2 à 6 séropos étaient présents et questionnés à chaque fois. Ce sont des militants de l'association Les ActupienNEs, bénévoles et expérimentés dans l'accompagnement sanitaire et social des séropos qui ont construit, tenu les focus groupes et analysé les résultats.

## Population de l'étude, territoire de l'étude, recrutement :

L'étude a investigué les situations de personnes séropositives au VIH de plus de 50 ans. Pour atteindre ces personnes et les faire participer à l'étude, l'association les ActupienNEs a contacté des associations de lutte contre le sida locales ayant des projets associatifs d'aller-vers les séropos qui leur proposent des activités, un suivi social, de l'éducation thérapeutique, etc. Ce sont ces associations locales, qui par affichage d'un poster présentant un appel à participation à l'étude dans leurs locaux, ou par bouche à oreille au sein de l'association, ont permis le recrutement des séropos.

Certains séropos ont également contacté les ActupienNEs directement pour participer à l'étude, sans passer par une association locale parce qu'ils en avaient eu connaissance via l'appel à participation qui avait été fait au sein du monde de la lutte contre le sida, sur les réseaux sociaux et par courriel (via des listes de diffusion). Ainsi, tous les focus groupes réalisés en région parisienne ont été menés sans passer par une association locale, hormis Acceptess-T.

Les focus groupes ont eu lieu dans les locaux des associations locales ou dans des salons de café privatisés pour l'étude.

Descriptions des focus groupes :

En tout, 13 focus groupes ont eu lieu, réunissant 43 participants au total. Un focus groupe durait généralement1h30. Ces focus groupes ont eu lieu dans la capitale et en région. Ce sont majoritairement des citadins qui ont participé à l'étude. Rappelons que les séropos habitent dans les grandes villes et que la moitié des séropos en France se trouvent en région parisienne (Santé Publique France, 2019).

Aussi, parmi les participants, les différentes formes de genre, d'orientation sexuelle, de mode de transmission (usage de drogue, rapports sexuels hétéros et homos) qui a été à l'origine de l'infection sont représentées (voir données dans le paragraphe "Description des personnes ayant participé aux 12 focus groupes"). Des personnes nées à l'étranger font également partie des participants.

*Tableau 1*

| Nom de l'association qui a recruté les participantEs | Ville | Date du focus groupe | Nb de focus groupes réalisés | Nb de participantEs séropos de plus de 50 ans enquêtéEs |
|---|---|---|---|---|
| Directement Les ActupienNEs | Paris | 21/02/19 | 1 Retranscrit par Xtophe | 3 |
| Directement Les ActupienNEs | Paris | 07/03/19 | 1 Retranscrit par Rémy | 2 |
| Directement Les ActupienNEs | Paris | 16/04/19 | 1 Retranscrit par Rémy | 2 |
| Directement Les ActupienNEs | Paris | 25/04/19 | 1 Retranscrit par Rémy | 3 |
| Tempo | Grenoble | 10/05/19 | 1 Retranscrit par Rémy<br>1 Retranscrit par Mikaël | 4<br>3 |
| Sol En Si | Marseille | 14/05/19 | 1 Retranscrit par Rémy | 3 |
| Réseau Santé Marseille Sud (RSMS) | Marseille | 15/05/19 | 1 Retranscrit par Constance<br>1 Retranscrit par Adeline | 4<br>3 |
| ALS | Lyon | 07/06/19 | 1 Retranscrit par Rémy | 4 |
| Centre LGBT Côte d'Azur | Nice | 08/07/19 | 1 Retranscrit par Constance | 6 |
| COREVIH Arc Alpin | Annecy | 24/09/20 | 1 Retranscrit par Xtophe | 2 |
| Acceptess-T | Paris | 12/02/21 | 1 Retranscrit par Xtophe et Adeline | 4 |
| Total | | | 13 | 43 |

Inclusion, informations recueillies et modalités de recueil :

Les personnes répondant à l'appel à participation étaient incluses à l'étude si elles avaient plus de 50 ans.
Les informations sur leurs situations sociales, économiques, affectives et de santé ont été recueillies par entretien semi-directif. Un guide d'entretien a été construit pour la tenue des focus groupes.
Ce guide d'entretien liste les principaux items que l'étude voulait investiguer :

- Identité, composition familiale, ressources, habitat, démarches retraite ;
- Vie sociale, affective & sexuelle ;
- Suivi médical, traitements, comorbidités ;
- Dépendances & projections.

Bien sûr, les focus groupes une fois démarrés et cadrés laissaient place à chaque fois à des discussions à bâtons rompus où les personnes se livraient sur leurs situations et préoccupations.
Les focus groupes faisaient l'objet d'enregistrements audio.
Les enregistrements audios ont tous été retranscrits à l'écrit par les militants de l'association Les ActupienNEs et c'est sur ces écrits que l'analyse a été faite et que le présent rapport a basé ses résultats.

Les instances de suivi de l'étude :

Un comité, correspondant au Conseil d'Administration de l'association Les ActupienNEs, a eu pour mission principale de construire et de veiller à la validité méthodologique de l'étude et des analyses conduites. Il est composé uniquement de bénévoles et de personnes expérimentées dans l'accompagnement sanitaire et social des séropos.

Protections des données :

Le consentement éclairé des personnes participant à l'étude a été recueilli et le principe de confidentialité respecté.

Qui sont les participants :

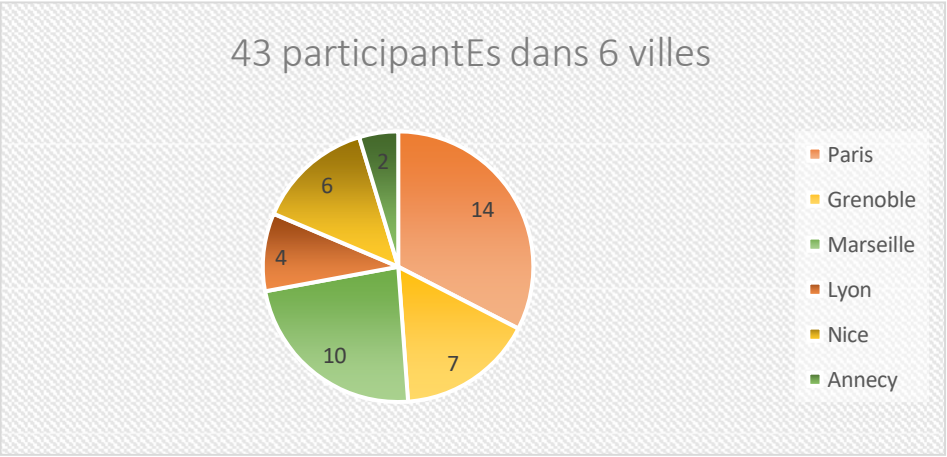
Description des personnes ayant participé aux 13 focus groupes :

*Age moyen :*

60,6 ans ; âge médian : 60 ans ; âges des participants s'étalant entre 50 et 79 ans.

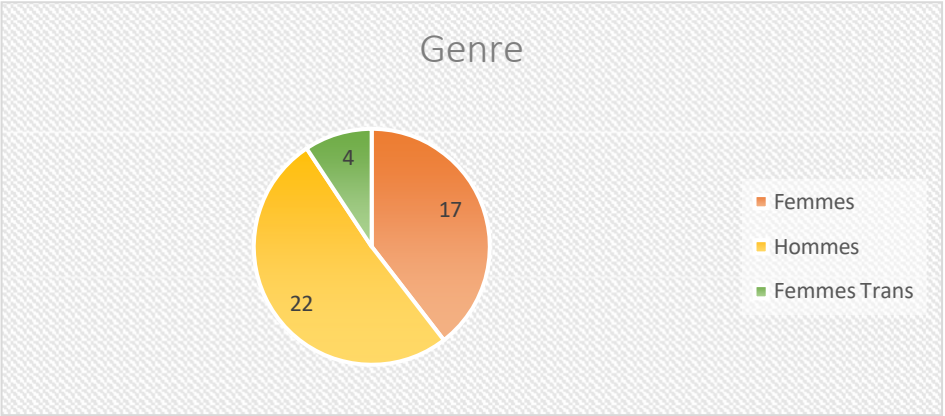
*Participants et Ville :*

43 personnes (14 à Paris, 4 à Lyon, 10 à Marseille, 6 à Nice, 7 à Grenoble, 2 à Annecy).



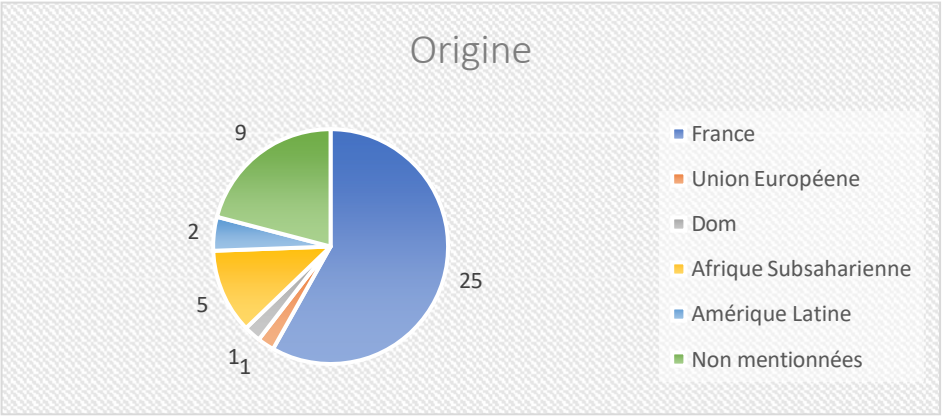
*Genre :*

17 femmes, 22 hommes, 4 femmes trans.




*Origine :*

France = 25, Union Européenne = 1, Dom = 1, Sub-saharienne = 5, Amérique Latine = 2, Non-dit = 9.




<u>Origine de l'infection :</u>

- Rapports homosexuels : 10 hommes, dont 1 ayant eu une séroconversion après 50 ans, durant sa seconde vie, homosexuelle après une première vie en couple hétérosexuel avec enfants ;
- Rapports homosexuels à côté du couple hétérosexuel : 1 homme dont le couple hétérosexuel perdure ;
- Usage de drogue intraveineuse : 3 hommes, 4 femmes ;
- A eu un parcours migratoire : 8 personnes ;
  - Avec contamination dans le pays d'origine : 3 femmes (arrivées respectivement en France : en 2007 ; en 2010 ; en 2013 ; les trois d'origine subsaharienne), - 2 hommes (arrivés respectivement en France en 2000 et 2017, également d'origine subsaharienne tous les deux) ;
  - Avec contamination en France : 1 femme (arrivée en France en 1989, origine Algérie, rapport hétéro) n'a pas précisé si la contamination avait eu lieu dans le pays d'origine ou en France : 2 femmes (arrivées respectivement en France : en 2000, origine Cote d'Ivoire ; année d'arrivée non précisée, origine Mali) ;
- Rapport hétérosexuel : 2 femmes ;
- Viol : une femme trans ;
- N'a pas évoqué lors du focus groupe l'origine de la séroconversion : 14 personnes dont 5 femmes hétérosexuelles, 6 hommes hétérosexuels, 3 femmes trans.

Ancienneté de la contamination :

*Tableau 2*

| Ancienneté de la contamination | Nombre de participants |
|---|---|
| Avant 1985] | 6 |
| ]1985 ; 1990] | 11 |
| ]1990 ; 1995] | 8 |
| ]1995 ; 2000] | 2 |
| ]2000 ; 2005] | 3 |
| ]2005 ; 2010] | 5 |
| ]2010 ; 2015] | 0 |
| Après 2015 | 1 |
| N'a pas précisé cela durant l'entretien | 7 |

# 2 Analyse situation sociale, économique et affective

*Situation sociale, économique, affective et rapport au vieillissement des participants en quelques chiffres.*

Célibataire, en couple, avec ou sans enfants :

*Tableau 3*

| | | |
|---|---|---|
| Ensemble des participants | Célibataires : 30 | En couple : 13 |
| | Ayant des enfants : 21 sur 39 | |
| Femmes hétérosexuelles | Célibataires : 9<br>Dont 5 qui ont des enfants ;<br>2 qui sont divorcées ;<br>2 femmes veuves (conjoint décédé du VIH pour l'une d'entre elle) ; | En couple : 2<br>Dont une femme qui a des enfants et petits-enfants, mais dont l'infection est récente de moins de 2 ans ; l'autre femme n'a pas eu d'enfants et est en couple avec un séropo |
| Hommes hétérosexuels | Célibataires : 6<br>ont 2 qui ont des enfants ;<br>1 divorcé ; 2 veufs (conjointe décédée du VIH pour l'un d'entre eux) | En couple : 3<br>Dont 2 avec enfants ; 1 en couple avec une séropo, 2 en couple avec une séroneg |
| Homme HSH non identitaire/bi | | 1 homme dont le couple hétérosexuel perdure, a eu des enfants et petits-enfants |
| Hommes homos | Célibataires : 7<br>1 est veuf (conjoint décédé du VIH) ;<br>1 a eu une vie hétérosexuelle auparavant mariée c'est le seul à avoir eu des enfants | En couple : 3<br>Tous les 3 avec des séronegs ;<br>dont 1 qui a eu un enfant ;<br>1 dont le conjoint précédent est décédé du VIH & hépatite C après plus de 20 ans de relation |
| Femmes hétérosexuelles ayant vécu un parcours migratoire | Célibataires : 4<br>Toutes ont des enfants, voire des petits-enfants ;<br>1 est veuve (conjoint décédé du VIH) | En couple : 2<br>Toutes les 2 ont des enfants |
| Hommes Hétérosexuels ayant vécu un parcours migratoire | Célibataire : 2<br>Tous les 2 ont des enfants | En couple : 0 |
| Femmes trans | | E n couple : 1 |
| Femmes trans ayant vécu un parcours migratoire | Célibataire : 2 | En couple : 1 |

Entourage, solitude, avoir parlé de sa séropositivité a son entourage :

- 18 participants se disent plutôt bien entourés, parce qu'ils ont un conjoint, des enfants à éduquer, ou des enfants plus âgés mais avec de forts liens. Cela peut être aussi parce qu'ils ont des relations amicales fournies sans pour autant avoir une famille proche ;
- Pour 14 participants, les seuls liens sociaux qu'ils ont passent par leurs rapports et leur investissement au sein d'associations de lutte contre le sida ;
- 21 participants disent qu'ils sont assez isolés pour des raisons différentes, soit parce qu'il y a eu un rejet familial, soit parce qu'ils se sont mis à l'écart eux-mêmes, se sont renfermés, allant jusqu'à choisir de rester célibataires. Aussi, le fait de ne pas avoir pu parler de sa séropositivité à sa famille, à ses proches, a été source d'éloignement et de fragilisation des liens ; tout comme le fait de ne pas avoir pu travailler ne leur a pas permis de créer des liens sociaux ;
- 17 participants précisent qu'ils préfèrent rester célibataires, n'ont plus envie de se mettre en couple car il est dur de devoir tout réexpliquer sur la maladie, notamment le TasP, a un nouveau partenaire et car ils préfèrent se mettre à l'écart d'eux-mêmes.

Les profils succincts ci-après précisent les causes de l'isolement ou la présence d'un entourage, ils seront développés dans le chapitre suivant :

- *Ne voit plus un de ses grands fils depuis que ce dernier sait sa séropositivité. Son autre grand fils est distant,sait, mais ne dit rien ;*
- *Vit avec son 3ème fils, actuellement au collège ;*
- *Entouré par l'associatif sida, sa mère est au courant de ce qu'il a, mais pas depuis le début.*
- *Était bloquée sexuellement et socialement à cause du virus avant de rencontrer son compagnon (séropo}, était dans la solitude ;*
- *Pas de soutien de la famille, soins à domicile, a été sous curatelle renforcée à la demande de la famille, entourée par l'associatif sida ;*
- *Décès de proches (compagne et un enfant}, n'a pas retrouvé de compagne. A laissé tomber cela. Préfère être seul, est seul.*
- *Beaucoup dans l'associatif sida, proche de ses enfants qui sont grands et au courant, mais très seul ;*
- *A vécu 25 ans avec un mari qui la considérait comme « malade » et ne pouvait pas parler du VIH avec lui ;*
- *Ne sait pas si sa famille est au courant. Est assez seul, mais c'est lui qui l'a choisi. Célibataire parce qu'il le préfère. Ne veut pas être un poids pour sa famille. Très peu de famille, ils sont au courant. « Je me suis renfermé beaucoup depuis 2-3 ans »* ;
- *Divorcée et depuis s'est fermée les portes à toute relation. S'est renfermée. Personne ne sait, ni famille, ni amis, ni travail. Sa fille a compris à 28 ans. A des loisirs, mais du mal à trouver des affinités avec les gens ;*
- *N'a jamais mis au courant sa famille. Quelques amis au courant ;*
- *L'a dit à sa famille en 96. Avait dit que son mari était mort d'un cancer en 93 (sans préciser VIH). Pas mal d'amis. Heureuse de sa vie ;*
- *Célibataire, préfère rester seul désormais, très solitaire, préfère se débrouiller tout seul et ne pas demander d'aide ;*
- *Célibataire, plus envie de se remettre en couple (trop dur de devoir tout réexpliquer sur la maladie) ;*
- *Adolescent sait son père malade mais ne sait pas que c'est le VIH ;*
- *Rejet sur les applis de rencontre.*

Logement :

- 29 locataires (dont 7 qui ont précisé être dans le parc social), un qui vit chez son conjoint (pas son nom sur la boîte aux lettres, domicilié chez sa mère), un qui loue avec sa mère (loyer de 1300€, équivalent de la retraite de la maman) ;
- 4 propriétaires ;
- 4 personnes hébergées (appartement appartenant aux grands-parents (paye juste les charges), a un frère, habite dans l'appartement de sa mère de 87 ans) ;
- 1 personnes ayant une chambre à l'Armée du Salut ;
- 1 personne vit dans un foyer logement (résidence autonome pour personnes âgées) ;
- 2 personnes locataires en procédure d'expulsion (congé pour vente de la part du propriétaire).

Situation économique, droits sociaux, travail :

Parmi les participants, 15 sont à la retraites, 28 sont non retraités.
En tout, 5 retraités sont au minima sociaux (minimum vieillesse (ASPA) ou retraite complétée pour arriver au minimum vieillesse) ; et 13 non retraités sont aux minimas sociaux.

*Tableau 4*

| | |
|---|---|
| Retraités | 12 retraités<br>- Dont 2 avec une bonne pension,<br>- 6 avec une pension correcte parfois avec une fin de carrière en invalidité,<br>- 2 avec une petite pension,<br>- et 2 avec une petite pension complétée pour arriver au niveau du minimum vieillesse (ASPA) |
| | 3 retraités ayant eu un parcours migratoire<br>- Dont 2 complètement au minimum vieillesse (ASPA) après avoir été à l'AAH pendant des années,<br>- et 1 avec une petite retraite complétée pour arriver au niveau du minimum vieillesse. |
| Non retraités | 23 non retraités<br>- 2 sont salariés associatif (avec parcours prostitutionnel et petits contrats)<br>- Dont 1 ayant plusieurs petits contrats qu'il cumule, mais le laissent précaire (autour de 800€ de revenus)<br>- 2 sont au chômage<br>- 1 a quitté son travail suite à un plan de départ volontaire et va bientôt reprendre un nouveau travail<br>- 3 en invalidité (1 aura une pension de retraite correcte et 2 une petite pension de retraite)<br>- 4 en invalidité complétée pour atteindre le niveau de l'AAH (dont 3 qui disent travailler un peu au noir à côté pour augmenter leurs ressources)<br>- est en invalidé et travaille à 3/5ème de temps à côté en CDD<br>- 1 en préretraite et a renoncé face à l'administration à obtenir le complément pour atteindre le niveau de l'AAH<br>- 3 à l'AAH (1 travaille au noir à côté pour augmenter ses revenus)<br>- 3 au RSA (1 travaille au noir à côté pour augmenter ses revenus)<br>- 1 relève du système belge et perçoit chaque mois une mutualité de 1100€, qu'elle se bat pour conserver (aura entre 300€ et 400€ à la retraite). |
| | 5 personnes ayant eu un parcours migratoire et non retraitées<br>- Dont 1 à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH),<br>- 1 en invalidité, complétée pour arriver au niveau de l'AAH,<br>- 2 au Revenu de solidarité active (RSA)<br>- 2 sans ressources, car n'ayant pas assez d'ancienneté sur le territoire français pour prétendre au RSA ou à l'ASPA, et dont une qui a eu un refus MDPH pour avoir l'AAH. |

Beaucoup de participants expliquent la difficulté qu'ils ont à mener les démarches administratives pour faire valoir ses droits à la retraite. Certains droits sociaux ne sont d'ailleurs pas respectés,comme les points supplémentaires qui peuvent être octroyés lors des périodes d'invalidité : « j'ai beaucoup de soucis dans la mise en place de ma retraite, ils ont mélangé invalidité handicap et retraite normale ». Ce participant n'a pas eu les points donnés pour la période d'invalidité (pension 2eme catégorie invalidité depuis 2002).
Un participant n'est pas du tout au clair avec les revenus qu'il perçoit via les minima sociaux (invalidité complétée pour arriver au niveau de l' AAH).

Plusieurs rapportent des discriminations au travail même si la majorité a toujours tenu à ne jamais parler de sa séropositivité au travail. Parfois, ils auraient aimé pouvoir dire leur séropositivité et leur nombre d'années de vie avec le virus pour expliquer leur fatigue et absences au travail.

Beaucoup expliquent que continuer à travailler à partir d'un certain âge avec le VIH est très fatigant, voire intenable (cas d'une personne qui a demandé une préretraite, ou cas d'une personne qui a saisi l'opportunité d'un plan de départ volontaire).

De même, beaucoup expliquent qu'ils ne savaient pas, au moment où des droits a l' AAH ont été demandés par un travailleur social qui a fait des démarches pour eux, il y a fort longtemps, qu'ils avaient des droits ouverts pour demander une pension d'invalidité ; mais c'était une habitude à l'époque de mettre tous les malades à l'AAH (ce qui a comme conséquence une non-validation des trimestres).

Les profils succincts ci-après précisent les situations économiques des participants, ils seront développés dans le chapitre suivant :

- *Taux d'invalidité de 80 %, ne connait pas ses ressources, perdu avec les papiers ;*
- *Pension d'invalidité 2ème catégorie (suite à deux cancers, refusée quand c'était simplement VIH) complétée pour atteindre le niveau de l'AAH, et travaille au noir à coté ;*
- *Vit avec le RSA (pas assez pour avoir l'AAH) + des petites heures de travail par-ci par-là dont du travail au noir ;*
- A *l'AAH, a eu des dettes (dont dettes CAF, a été pratiquement SDF (hébergé chez son fils}, mis à l'AAH alors qu'il aurait pu être en invalidité, travaille au noir ;*
- *Touche l'invalidité : 720 € et un complément de 120 € de la CAF pour arriver au niveau de l'AAH. « Et j'ai le soutien pour le petit, parce qu'il n'a pas de père. J'ai l'allocation logement. Ca fait que je paie le loyer 140 €. Faut faire attention » ;*
- *Va reprendre le travail (actuellement dans une période de plan de départ volontaire) ;*
- *En invalidité depuis longtemps (pas pour le VIH mais à cause de l'opération de l'aorte) ;*
- *A la retraite. Bonne pension (ancien cadre dirigeant) ;*
- *Sans ressources (refus AAH par la MDPH, pas droit au RSA (ancienneté sur le territoire}, en 2020 elle remplira les conditions pour avoir ASPA) ;*
- *Retraite d'un professeur agrégé d'histoire de l'art (fonction publique}, pas une retraite à taux plein, mais confortable + aidefinancièrement de ses enfants dans la précarité. A pris sa retraite à 60 ans.*
- *Pension d'invalidité complétée par de l'AAH. « Je suis en invalidité 1 ère catégorie depuis 2009 et je suis passé en catégorie 2 au mois d'août de l'année dernière parce que mon état s'était aggravé du point de vue neurologique »* ;
- *Etant trop fatiguée, ne souhaitait plus travailler. A été mise en préretraite {750 €}. Pas de complément AAH (a baissé les bras avec l'administratif de la CAF...) ;*
- *A la retraite depuis 2017. « Donc j'étais en pension d'invalidité depuis 2013. Et puis en 2017, comme j'étais à l'âge de 62 ans, j'ai basculé à la retraite totalement, avec quand même, bonne nouvelle, c'est que ma retraite, par rapport ce que je croyais de, elle n'est pas si mauvaise que ça »* ;
- *Mi-temps de professeur dans l'enseignement supérieur 880 € + des petits jobs.*

Rejet Discrimination :

De nombreux cas de discriminations du fait du statut sérologique ont été rapportés par les participants, que cela vienne de l'entourage, des partenaires, de médecins, etc.

Vie Sexuelle :

- 11 participants racontent qu'ils n'ont plus de vie sexuelle ;
- 7 hommes et 2 femmes disent ne plus avoir de libido, et attribuent cela aux effets des traitements ;
- 3 hommes homosexuels disent avoir une vie sexuelle épanouie ;
- 3 femmes disent être bloquées sexuellement en raison du VIH, de la peur de la transmission, du fait de ne pas se sentir avoir une relation sexuelle sans le dire ;
- 1 femme a fait part de l'agression sexuelle qu'elle a subi il y a quelques années et qui l'a fortement impactée ;
- 1 participant parle d'un conjoint sous PrEP, dans la performance, ce qui l'oblige à être dans la performance lui aussi, alors que la libido n'est pas forcément au rendez-vous.

Usage de drogue actuel :

- 2 hommes gays ont abordé leur usage de drogue en contexte sexuel (chemsex), très dans le besoin de performance sexuelle et d'oubli de leurs situations sociales et psychologiques très compliquées.
- 4 personnes ont rapporté fumer du cannabis régulièrement, notamment vis-à-vis de leurs douleurs.

Rapport au vieillissement :

- Sur le sujet d'avoir réfléchi ou préparé sa retraite, 16 participants ont clairement fait part du même sentiment : ne se sont jamais penchés sur le sujet, ne pensaient pas arriver à cet âge-là, vivent au jour le jour, ont du mal à se projeter, pensaient qu'ils allaient mourir de toute façon, la difficulté d'avoir survécu alors que les autres non ; alors qu'ils s'étaient conditionnés à avoir une vie courte, ils étaient préoccupés par trop d'autres problèmes pour penser à ça.
- 12 participants ont dit qu'ils avaient peur pour leur avenir.
- 15 participants ont précisé de manière appuyée qu'ils ne veulent pas aller en EHPAD, et souhaitent rester le plus longtemps possible à leur domicile. Plusieurs ont évoqué le souhait de ne pas être un poids pour leurs enfants.
- 1 participant dit s'être renseigné sur les tarifs des maisons de retraite.
- 7 participants disent avoir préparé leurs funérailles, notamment en ayant pris un contrat obsèques.
- 5 participants rapportent vouloir réaliser un suicide assisté au moment venu où ils auront perdu toute autonomie.
- 1 participant a fait un testament et un autre une donation-partage de son vivant.

# 3 Synthèse des constats et préoccupations des séropos vieillissants ayant émergé durant les focus groupe.

Nous avons synthétisé ces préoccupations sous la forme de 7 constats pour ce qui relève du social, de l'économique, de la vie affective et du rapport au vieillissement. Nous avons choisi de ne pas ajouter de phrase introductive ou autres liaisons. Les propos des participantes et participants éclairent d'eux-mêmes les différents constats.

Le recueil de l'information auprès des séropos s'est fait via des entretiens semi-directifs réalisés en groupe (focus groupes), où environ 2 à 6 séropos étaient présents et questionnés à chaque fois. Ainsi, l'étude a permis de recueillir les préoccupations actuelles des séropos vieillissants qui sont revenus systématiquement de la même manière au cours de presque tous les focus groupes.

Constat n°1 : l'étude confirme que les séropositifs vieillissants sont plus touchés par la solitude, la précarité, des parcours de vie complexe ; et le réseau associatif sida joue un rôle important pour faire face à ces situations.

Solitude :

P, Nice : « Moi je suis célibataire depuis 5 ans. L'isolement j'en ai beaucoup souffert, j'en souffre beaucoup, parce que je suis quelqu'un de très sociable. Ma famille m'a fait mettre sous curatelle renforcée, ce qui est très sympathique au demeurant. J'ai mis 6 ans à m'en sortir. Ca a été un clash avec ma famille. Ils comprenaient pas que la toxo et l'épilepsie m'avaient juste frappé sur le cerveau et que j'étais pas débile. Moi, les soins à domicile je les garde, c'est des amis, des copines, pas toutes, bon... » ;

E, Nice : « Moi une grosse partie de mes ruptures de belles histoires a été à cause de la maladie. » ;

B, Paris : « Moi j'ai un bon entourage amical, car j'ai des connaissances dans mon immeuble, deux voisines. J'ai des amis. La majorité n'est pas au courant pour mon statut sérologique. » ;

Y, Marseille : « J'ai fait des enfants, mais je n'ai jamais été mariée. J'ai 6 enfants. Ils sont grands maintenant. Je suis seule maintenant. » ;

A, Marseille : « Moi je sors avec mon fils. On va au cinéma, on va pas au restaurant. Je vois pas vraiment des amis.Mais c'est moi qui rends service. Je n'ai pas de meilleure copine. » ;

Y, Marseille : « Moi je sors beaucoup. Je sors partout, je fais la fête. » ;

JL, Paris : « J'ai 4 enfants, alors c'est compliqué parce que je les adore, j'ai une très bonne relation avec eux, ils savent toute ma situation, simplement eux sont autonomes, ils ont toujours leurs histoires à faire et tu as toujours un peu l'impression de faire intrusion si tu veux. Ils m'accueillent toujours très volontiers etc…, mais j'ai pas du tout envie d'être la personne qu'on subit. Moi j'ai plein d'engagements associatifs, j'ai une vie qui est assez remplie, néanmoins il y a des moments, et je pense que c'est le fait d'être seul, je me retrouve seul face à mon assiette et face à mon mur, et je me dis, mais qu'est-ce que je fais. » ;

JP, Paris : « En terme d'entourage, j'ai des amis de très longue date, que j'ai parfois perdus de vue, que j'ai retrouvés récemment, qui eux sont au courant de ma séropositivité, mais avec qui on en parle pas. J'ai toujours refusé en ce qui me concerne la relation d'aide. Donc des gens sur qui je peux compter je sais pas, parce que je me suis toujours démerdé tout seul. Sauf en 95, mais là c'était mon frère ma sœur, qui-là étaient proches de ma famille, quand là j'étais proche de la mort. Mais depuis, je sollicite le moins possible. C'est pour ça que pendant très longtemps je l'avais dit à personne. Pendant quasiment 10 ans personne n'était au courant autour de moi. Ce dont je m'aperçois, c'est que sur les relations amicales plus récentes, je le dis pas. Pour avoir expérimenté de le dire à certains amis, le bilan c'est que finalement tu n'aurais pas dû le dire. Ils ne m'ont pas rejeté, mais ça a biaisé notre relation » ;

JP, Paris : « La solitude d'un point de vue vie amoureuse, c'est compliqué. Et puis ça devient de plus en plus compliqué. Et aussi je pense qu'on est un peu plus psychorigide à 60 qu'a 30. C'est compliqué. » ;

R, Lyon : « Moi je fais du bénévolat, moi j'étais habituée à travailler depuis que je suis partie de l'école. On peut pas arriver ici, rester à la maison. Je suis plus occupée que quelqu'un qui sort le matin pour aller au travail. » ;

X, Grenoble : « Moi j'ai la chance, tout va bien, j'ai un tissu social, j'ai des amis, je suis entouré. Je me rappelle j'ai eu des périodes de ma vie où j'étais en fauteuil très longtemps, sans pouvoir bouger et j'ai toujours été entouré, j'avais des amis. Moi j'ai eu cette chance là, mais c'est une grosse chance que de pouvoir être entouré. D'avoir des gens qui vous aident, qui sont là, dans les coups de déprime. » ;

B, Marseille : « Très peu de famille. Ils sont au courant. On essaye d'en parler le moins possible parce que c'est... Ils ont leur vie aussi. On peut parler de soi. A côté de ça, pas de vie sexuelle. Rien du tout. Pas de copain, pas d'ami. Je me suis renfermé beaucoup depuis 2-3 ans. » ;

S, Marseille : « J'suis verrouillée. Et je me sens pas mal hein, ça va hein, je vais bien. C'est peut-être un peu lié à mon caractère (rires). Parce que je fais du sport, je vais au cinéma, je sors quand même un peu. Mais j'ai du mal à trouver des affinités. ».

Précarité, logement :

JM, Nice, (Vit avec sa mère, s'en occupe) : « on a un super grand appartement, on peut pas déménager donc on est bloqués dans l'appart. En fait ça serait intéressant qu'on déménage, mais on peut pas déménager, mes ressources à moi ne le permettent pas, cumuler à celles de ma mère et les miennes ne permettent pas d'avoir un appartement où on peut vivre à 2 et j'ai encore une vie personnelle. » ;

L, Nice : « Et je bosse au black dès que je peux. Dans le nettoyage de la climatisation et sur les marchés aussi, je vends des légumes, je récupère des légumes aussi ; ça me permet de manger bien, système D. Mais bon, je le dis je suis pas à plaindre dans le sens où j'ai encore mes deux bras, je peux encore un petit peu travailler, mais voilà, je me ménage par rapport à mes antécédents. » ;

E, Nice : « Non moi la grosse erreur qu'il y a eu c'est que j'ai longtemps été à l'AAH alors que j'aurais dû être à la pension d'invalidité et j'aurais eu une meilleure pension et tout. Mais ça à l'époque les assistantes sociales elles savaient pas, donc elles balançaient tout le monde a l'AAH. » ;

JM, Nice : « La retraite ça veut dire aussi la disparition de ma mère. Et c'est un des piliers central de ma vie. Ca fait 10 ans que je suis venu m'occuper d'elle. J'ai abandonné mon travail pour m'occuper d'elle. Depuis je n'arrive pas à re-rentrer dans le travail. Le jour où elle est plus là, là pour le coup, c'est une vraie galère financière. » ;

C, Paris : « Des fois je me réveille la nuit mais c'est parce que je suis à la recherche d'un appartement et que je vais être expulsée. Nous, la propriétaire avait 20 locataires, elle nous a expulsés, tous. Je suis l'avant-dernière. » ;

M, Marseille : « Des fois je regarde la télé, ils disent de manger des fruits et des légumes, mais avec nos revenus c'est pas possible, quand vous devez 240€ de loyer, l'électricité, le téléphone. Qu'est-ce qu'il nous reste, quoi ? C'est ça qui est terrible, c'est pas de la mendicité que je veux faire, mais je trouve qu'on est pas assez aidé en France, ou alors il faut être vraiment démerdeur. » ;

A, Marseille : « En tout, mon loyer il fait 500 et quelques. Et une aide de 133 €. Il y a l'eau, l'électricité, l'assurance en plus. Les fins de mois sont difficiles. » ;

M, Marseille : « Bah là ça y est, elle m'a fait la demande, la sécu m'a accordé l' ACS. J'ai reçu le dossier avec le chèque de 350€. Alors là j'ai appelé Adrian parce que j'avais cette mutuelle il y deux ans en arrière. Là j'ai changé, parce qu'il y a deux ans j'avais pris la plus faible, ça m'a bien servi, j'avais eu plus de trois mois d'hôpital. Là j'ai pris la formule 8, 24 €/mois, parce que les dents, la vue, là c'était trop faible. » ;

A, Marseille : « Le médecin, quand je lui dis que je suis fatigué, il me dit faut bien manger. Moi je regarde tous lesbouchers qui font moins cher, même le poisson. Par exemple, je suis au marché, je regarde tous les prix en descendant et je remonte. » ;

A, Paris : « Moi ça va, j'ai un petit loyer, j'ai pas une énorme retraite, mais j'ai un petit loyer. » ;

G, Lyon, (pas présente sur le territoire français depuis assez longtemps pour avoir les minima sociaux + refus MDPH moins de 80 %) : « Moi, j'ai pas de ressources, et c'est là mon vrai problème. Ca fait la 6ème année que je commence comme ça. Même comme j'avais un peu travaillé, j'ai demandé le peu de retraite que j'avais. Ils ont dit que ma retraite c'est 7,50 €. Moi je n'ai donc aucune ressource. » ;

P, Grenoble : « retraité depuis le 1er décembre l'année dernière, j'ai pas une grosse retraite, mais ça va, je vis seul [...], il me manquait 7 ans pour être à taux plein. » ;

M, Marseille : « Donc j'étais en pension d'invalidité depuis 2013. Et puis 2017, comme j'étais à l'âge des 62 ans, j'ai basculé à la retraite totalement, avec quand même, bonne nouvelle, c'est que ma retraite, par rapport ce que je croyais de pire, elle est pas si mauvaise que ça […]. Mais le problème c'est que ma carrière est courte. Parce que j'ai travaillé beaucoup au black à l'époque chez les archis, ils ne payaient pas, donc... ».

Soutien des associations sida :

M, Marseille : « Ça va bientôt faire 35 ans que je suis comme ça, j'ai jamais connu des gens comme moi [séropos de longue date] a part sur Sol En Si. J'aimerais parler avec des gens comme moi, sur le vécu. A Sol En Si, j'assiste au café des parents et je suis le seul homme. » ;

Y, Marseille : « On allait aussi à la maison de repos de Carpentras. Chaque soir on y faisait du sport ; un mois qu'on a fait. » ;

S, Grenoble, sur l'association qu'elle fréquente : « c'est avant tout comme une famille, j'ai pas réellement d'amis, j'ai vécu 30 ans à l'étranger, l'esprit de camaraderie c'était plutôt à l'école, mais maintenant c'est un nouveau point d'appui, c'est pas plus mal que je le trouve ici. » ;

M, Marseille : « Je fais du sport, grâce aussi au Réseau Santé et Réseau Urbain ; je fais du sport, je fais du Qi Gong. » ; et tout ça, c'est vrai que ça crée un bien-être. C'est important, je crois hein. » ;

M, Marseille : « C'est vrai que moi je tiens beaucoup à ces deux ateliers, de Shiatsu et de Qi gong, parce que c'est pas seulement du bien-être, c'est de la santé. C'est vraiment de la santé, du soin, c'est du côté du soin quoi ».

Constat n°2 : Toujours hantés par la contamination (les participants en parlent systématiquement) ; son annonce, toujours la honte ; les personnes ayant eu un parcours migratoire ont plus de mal à parles de ce qui amené à la contamination (explication floues et peu cohérentes) ; toujours beaucoup de rejet.

Toujours hanté par la contamination :

B, Paris : « En 88 on ne savait même pas. Moi j'ai appris ça j'étais au travail. Mon conjoint avait été hospitalisé, il m'a appelé, il m'a dit "je suis séropositif". Moi je savais même pas ce que ça voulait dire. Il y avait rien à l'époque, aucune information, et en plus on avait un diagnostic de mort. On a vu un médecin, on est rentré, il nous a dit "asseyez-vous", il nous a dit : "bon je vais pas y aller par quatre chemins, vous savez que vous allez mourir". » ;

C, Paris : « Moi aussi c'est ce qui s'est passé. J'étais avec une étudiante qui m'avait invité à déjeuner chez elle, et donc je devais passer un coup de fil pour avoir les résultats, et donc au bout du fil, on me dit "vous êtes séropositive". Et l'étudiante me dit "je t'accompagne tout de suite à l'hôpital, tu peux pas avoir un résultat par téléphone comme ça". Donc on y va. Et donc je me rappelle, il s'appelait le Dr XX, et il me dit "vous en avez plus que pour un an de vie", c'était en janvier 94. Et moi quand j'ai traversé le boulevard de l'hôpital, je voulais me jeter sous une voiture. » ;

P, Annecy : « Pour en revenir à la honte, j'ai un peu honte d'avoir agi aussi inconséquemment. Je me souviens du moment un jour on n'avait pas de seringue, l'autre m'a dit attention j'ai peut-être quelque chose, mais on l'a fait quand même, on a fait notre shoot. Et là j'ai un peu honte de ça. Parce que je me dis on était vraiment des cons, des cons. » ;

E, Nice : « Un médecin sur son projet de faire un enfant « Vous allez faire un orphelin ou une orpheline, et un enfant séropo et il va crever [...]. A l'époque, aucun médecin vous disait : "vous savez, ça serait bien d'avoir une vie sexuelle, d'avoir des enfants et tout", non, le but c'était juste d'être indétectable pour le reste, vous vous démerdez dans la vie parce que bon... » ;

R, Marseille : « Quand il m'a dit que j'étais séropositive, j'ai baissé les bras quoi. Je me suis mise à hurler, à pleurer. » ;

JL, Paris : « J'ai eu un cours de morale, le jour où on m'a annoncé que j'étais séropo. C'était à St Antoine et le professeur de médecine m'a dit : "mais enfin à votre âge on aurait quand même pu faire attention". J'y pense quelques fois. Et juste après il m'a dit : "si on prend médecine publique c'est dans 3 semaines le premier rendez-vous. Si on prend médecine privée, c'est 100 € et c'est tout de suite". Et bien sûr comme j'avais la trouille j'ai payé 100 € sur place, en ayant la honte. Je me sentais vraiment coupable et lamentable. » ;

R, Lyon : « Oui quand on m'a dépisté j'ai eu un choc, j'étais en feu. » ;

S, Lyon : « Oui quand on m'a annoncé, je me suis écroulée, je sais que ça avait touché le subconscient. Quand on m'a annoncé ma sérologie positive, j'ai dit mes pauvres enfants, comment ils vont percevoir tout ça, ils vont dire que maman elle mentait, que j'étais à l'église, pourtant j'avais une double vie. » ;

R, Lyon : « Quand on m'a découvert j'étais bien, il a fallu que je déprime et que je maigrisse d'un coup comme ça pour qu'on commence à me donner les médicaments. J'ai eu un choc, j'ai perdu la vue. J'ai fait un mois et demi à l'hôpital Edouard Herriot. Mais comme nous avec nos croyances, avec la religion, un jour j'ai dit : "Seigneur, seigneur, pourquoi moi ?". Avec tout ce que j'ai, je dois encore être aveugle. Je me suis levée de mon lit, j'ai vu une grosse lumière, j'ai entendu une voix me parler. Et au bout d'une semaine, je commençais à voir les ombres. J'ai retrouvé la vue et je vois mieux qu'avant. Moi quand on a commencé à me donner les médicaments, qu'on me disait qu'il y avait les effets secondaires, je voyais comment ils étaient tu vois. Je suis allé à l'église, j'ai prié, j'ai dit : "Seigneur pardonne-moi, j'ai failli me suicider, mais ce que je viens te demander aujourd'hui : épargne-moi des effets secondaires". Je suis rentrée chez moi, j'ai pris les médicaments, je suis allée me coucher, j'ai attendu, je ne dormais pas, j'attendais un ouragan, j'attendais les effets secondaires. Aucun médicament ne m'a fait d'effets secondaires. » ;

S, Grenoble : « La confiance, à Paris, mon médecin m'a encouragé, m'a dit que beaucoup de personnes vivent avec, m'a vraiment stimulé vers le traitement, sinon sans lui je ne sais pas si j'aurai pris le traitement, il faut vraiment être à l'aise entre le médecin et le malade, qu'il nous rassure. En plus c'était le médecin de mon frère, je lui ai dit "Je vous demande qu'une seule chose c'est de ne pas le dire à mon frère et ma mère", il m'a dit "regarde le papier", il l'a déchiré "personne ne le sait", il m'a vraiment mis dans cette confiance. » ;

S, Marseille : « Pour moi, c'est un grave accident ce qui m'est arrivé [...]. Moi j'ai mes amis ils sont tous partis, la plupart d'entre eux ils ne sont plus là. ».

Parler de sa séropositivité à son entourage proche, toujours le rejet :

P, Annecy : « Ma femme est au courant bien sûr, mon fils n'est pas au courant. Il sait que je suis malade, il ne sait pas exactement ce que j'ai. Et franchement je ne sais pas comment je vais aborder la question si un jour il me demande. » ;

L, Paris : « Et sur les applis tu te rends compte que ça va pas si bien que ça, si tu es out tu t'exposes à l'exclusion systématiquement. » ;

P, Nice : « Mais moi ma famille, il n'y a pas de soutien psychologique ni moral. A tel point qu'on me dit même que je mérite les comorbidités que j'ai et que je fais le cobaye. Ils sont là parce qu'ils ne peuvent pas faire autrement, mais je leur ai tout épargné, même s'ils le savent depuis le début, à chaque fois que j'ai eu des gros coups de maladie, je ne leur ai pas dit, pour les épargner. » ;

B, Paris : « Ma meilleure amie est au courant. J'avais un ami de longue date. En fait je lui ai dit parce que j'étais un peu obligé, c'est-à-dire que j'ai passé les fêtes chez lui, voilà il y avait les voisins, et en fait j'ai été très malade. Je sais pas si j'ai eu une grosse gastro ou une intoxication alimentaire, mais je me voyais très mal, et je me suis dit il faut que je lui dise, parce que je sais pas s'il m'arrive quelque chose comme un malaise, qu'au moins il y ait quelqu'un qui soit au courant pour moi. Et en fait ça a changé complètement notre relation, alors qu'on avait pas de rapports sexuels. C'était un ami, et je le vois plus. Il a changé de comportement vis-à-vis de moi. Ca fait très mal, parce qu'en plus, je l'ai bien informé qu'il ne risquait rien au niveau contamination du fait que j'ai une charge virale indétectable. » ;

C, Paris : « Moi j'ai vécu avec un homme... J'ai une copine qui vit avec un homme, elle lui a pas dit. Elle prend ses cachets en douce. Mais moi je suis pour le dire avant le premier rapport. Alors j'ai rencontré quelqu'un, et je lui ai dit, et on a eu une relation qui a duré plusieurs années. Après on s'est séparés, mais il n'a pas été raconter cela aux autres. Il a gardé ça pour lui. » ;

A, Marseille : « Alors j'ai parlé avec mon fils, j'ai dit pourquoi tu es froid avec moi. Moi c'est pas ma faute, c'est pas moi. Et il a disparu, je le vois plus » ;

A, Marseille : « D'habitude j'achète les boîtes ou il n'y a ni le nom ni rien. Ce qu'elle a fait ma belle-fille, elle sort les cachets et elle voit que c'est un Truvada. Et elle a parlé avec mon grand fils, avec son mari, mais lui jusqu'à maintenant il m'a rien dit. Il a avalé, il m'a rien dit. Je le vois toujours, il vient avec ses enfants. Il est gentil, il est pas comme l'autre. » ;

M, Marseille : « Alors moi, ma famille n'est pas du tout au courant (rires). J'ai jamais voulu. J'ai toujours caché, au début, même mes traitements, tout ça. Ils ne se sont pas aperçus que j'avais des grosses trousses de toilette, quand on voyageait avec mes sœurs surtout. Deux trousses de toilette, une pour les médocs, et puis... J'ai toujours caché. Non, j'ai pas voulu qu'ils sachent. » ;

S, Grenoble : « Même mon voisinage je leur dis pas, je leur dis c'est la thyroïde, parce que sinon tout de suite ils vont couper les ponts. » ;

JL, Paris : « Ma hantise, c'était qu'ils le découvrent en douce, si tu veux par les traitements. Je me suis dit, je ne peux pas les laisser avec le sentiment que je leur ai menti. Donc j'ai essayé de leur parler. Et à mon boulot, j'ai eu un peu le même sentiment : je ne voulais pas être outé parce que j'oubliais une ordonnance ou un truc comme ça. Donc un jour j'ai envoyé à mon grand patron qui était inspecteur des finances un message disant "je ne sais pas pourquoi je vous le dis, mais je dois vous le dire, je suis séropositif". Et du coup il m'a reçu tout de suite, puis on a fait un truc dans le journal interne de l'entreprise où on a annoncé que j'étais séropo. » ;

R, Lyon : « Moi dans ma famille j'ai choisi à qui le dire. Mes 3 premiers enfants sont au courant. Le dernier n'est pas au courant. » ;

R, Grenoble : « J'ai eu des ennuis, ma femme quand elle a su que j'étais séropositif, bah elle m'a sorti de chez moi, j'ai eu des enfants et tout, on a divorcé. "Tu m'as trahie" et on n'est pas restés ensemble. ».

Regard des autres :

N, Nice : « Je faisais semblant. J'étais deux personnes à la fois. Et quand on me disait : "mais tu ne travailles pas ?". J'avais l'impression qu'on me regardait comme une débile. Les gens pensaient que j'étais anorexique, que je me faisais vomir aux toilettes, parce que j'y prenais mes cachets en cachette. » ;

B, Paris : « Moi je me cache pour prendre mes médicaments, parce que j'ai eu des petites déconvenues, une fois un copain qui m'a dit "oh qu'est-ce que tu prends ?" et il a attrapé mon cachet. Je me suis rendu compte qu'il y avait un code sur les comprimés, donc j'ai regardé sur internet et effectivement si on tape le code on sait que c'est du Triumeq et on sait la maladie. Et puis bon il y a toujours des personnes pour vous dire, avec bienveillance : "qu'est-ce que tu as ?» ;

B, Paris : « Au travail par exemple ils me regardaient de travers parce que j'étais fatiguée. En gros j'étais une petite nature, "ben là tu es toujours aux toilettes", "oh tu vas encore aux toilettes", bah ouais, je vais encore aux toilettes, je vais pas me faire dessus. Quand on a des effets secondaires, ben avec des problèmes intestinaux, bah voilà c'est pas de notre faute. Alors que si j'avais pu dire "je suis séropositive, j'ai un traitement de cheval qui provoque des effets secondaires", les gens auraient beaucoup plus de compréhension ne serait-ce que par rapport à la fatigue, parce qu'on est arrêté. » ;

M, Marseille : « J'ai eu beaucoup de problèmes, mais je me suis accroché. Je suis toujours là. Mais ça n'a pas été facile, attention. Ca a été galère de chez galère. Il nous faisait tout perdre. On était des pestiférés. Il y en a encore. Il y en a qui nous craignent encore. Mais avant c'était vraiment dur. Après disons, il faut le dire, il ne faut pas le cacher, mais ils nous obligent à mentir. On a plus la même image. » ;

M, Marseille : « J'ai des amis au sport, mais moi je suis beaucoup en retrait. Je suis un peu un solitaire. Je vais pas en parler à tout le monde. Il y en a, ils te disent oui, oui, et deux jours après ils changent de comptoir. Ils te disent oui, mais après tu ne les vois plus. ».

Le sida aux yeux des autres, ce qu'ils en savent (représentations) :

X, Grenoble : « L'autre fois j'étais à un dîner, on était nombreux à table et j'entends parler sida, que tous les gens qui ont le sida c'est tous des assistés, c'est une maladie chronique qu'il faut arrêter, j'ai explosé. "Arrêtez, vous savez ce que c'est le sida, ça fait 30 ans, j'ai failli mourir, j'ai connu le pire du sida avec les pires pathologies, les pires traitements, ou les traitements c'était pas réglé, avec les 30 chiasses par jour". J'ai dit "mais qu'est-ce que vous en savez du sida". Les vieux qui ont le sida on est passé au milieu on en souffre, c'est pas facile, le corps est abîmé. Quelqu'un qui prend le traitement maintenant c'est adapté à son corps. Nous, les vieux, les anciens, le corps il est quand même abîmé, moi j'ai perdu de la masse musculaire comme c'est pas possible. Les gens n'ont aucune notion de ce que c'est. ».

« Je pense qu'on fait chier.
Un séropo qui va au Cox
et qui commence à parler de sa séropositivité,
il fait chier les gens.»

– ALAIN, PARIS, 25 AVRIL 2019

**ÉTUDE ON VIEILLIT AVEC LE SIDA... MAIS DANS QUEL ÉTAT !**
**LES ACTUPIENNES 2019/2020**

ACTUPIENNES

Constat n°3 : des personnes seules et isolées par peur, plus envie de se mettre en couple car c'est trop compliqué d'expliquer le VIH, le TasP, une vie avec le VIH à un nouveau partenaire ; préfèrent se renfermer ; une vie sexuelle très peu riche.

Plus envie de se mettre en couple :

P, Nice : « Je crois qu'à un moment donné, tu te dis putain je vais devoir déposer tout ça devant la porte de la personne. Et tout d'un coup il va se barrer. Mais je pourrais pas faire l'amour avec un mec sans lui dire. C'est trop de responsabilité. J'ai eu des ruptures de capotes à des moments où j'avais une charge virale blindée. Et par chance le test de mon conjoint revenait toujours négatif. » ;

Y, Marseille : « Moi je veux plus d'amoureux. » ;

R, Marseille : « La vie affective, je la cherche pas. Ca s'est fait tout seul. Ca me dérange pas. A la limite vaut mieux avoir un bon flirt qu'une déception. Un flirt sans aller jusqu'au bout. Mais c'est en fonction de comment ça prend. Je dis pas que demain que je vais pas trouver quelqu'un et me mettre avec. Demain je sais pas de quoi il va être fait. Pour l'instant je fais à l'instant. Je fais à l'instant présent et ça me convient. La seule chose que je prévois c'est mes rendez-vous médicaux. » ;

S, Marseille : « Bon bah moi j'étais mariée, hein. Et puis, j'ai... quand la séparation elle s'est faite, j'ai... c'était très... Je sais pas comment utiliser les bons mots. Je me suis conditionnée. Mais vraiment dans ma tête, je voulais pas contaminer quelqu'un. Je me suis auto... comment on dit ça ? [...] J'ai fait un deuil sur ma vie affective. J'ai fait plein de choses comme ça toute seule en fait. [...] Donc voilà, donc c'est le désert hein. Et puis, au niveau amical, c'est pareil. » ;

A, Marseille : « J'ai été mariée, avec le père de mes enfants, qui sont grands et qui sont mariés. Après j'ai été avec un deuxième, c'est lui qui m'a contaminé, je ne suis plus avec lui. J'avais 44 ans. Depuis ma maladie, je peux pas me remettre en couple, je fréquente pas, j'ai peur. » ;

JP, Paris : « Le grand kiff, inconsciemment j'y mets les barrières. Les problèmes de santé, c'est pas très sexy. Et même si la nana me dit, écoute je suis super amoureuse de toi, j'aurais ce complexe de : ouais elle me dit ça comme ça. » ;

A, Paris : « Par contre c'est sûr que j'ai été beaucoup amoureux dans le temps, j'ai été assez sentimental. Mais aujourd'hui, je sais pas ce qu'il faudrait pour que je tombe amoureux. J'ai l'impression que c'est du passé ça. Que ça n'arrivera plus quoi. Mais c'est peut-être pas plus mal. Parce que comme tu dis, moi aussi je suis soucieux de mon indépendance. » ;

JP, Paris : « Mais aujourd'hui j'ai bien vu. Je rencontre une nana, je sentais qu'il pouvait y avoir un truc, et c'est moi qui ai freiné. Parce que quand on va arriver à qui es-tu, d'où viens-tu, etc. Donc j'ai fait marche arrière. Mais j'en souffre pas vraiment. » ;

JP, Paris : « Aujourd'hui ça me fait chier de réexpliquer la charge virale indétectable, etc. Soit j'ai envie de tomber sur quelqu'un qui est super informé, mais réexpliquer ça me fait chier. C'est une réalité de marché. Les attentes ne sont pas les mêmes. Et je fais en sorte que ça se passe pas. » ;

E, Grenoble : « Perso, quand je l'ai appris en 99, j'étais avec une conjointe, on l'a appris ensemble, par chance, elle est restée avec moi jusqu'à sa mort à elle. Ensuite en 2007-8 j'ai fait mon année de deuil. 2008 je me suis mis avecune femme, mais elle le savait déjà avant donc j'ai pas eu à lui dire, c'était déjà accepté. Ensuite j'ai eu un énorme trou social et sexuel de 2009 jusqu'à plus ou mains 2018, rien de rien, ça a été le grand rien de rien. Après quelques aventures comme ça, au début de l'année j'ai eu une petite expérimentation avec une petite nénette qui a pas duré bien longtemps, ça a duré environ 2 mois, mais c'est un assez grand désastre. ».

Vie sexuelle :

N, Nice : « Moi avant, c'était pas comme ça. J'étais une grande traumatisée. J'avais l'impression qu'en touchant l'autre j'allais le contaminer. En plus il y avait toujours des préservatifs qui se déchiraient, donc c'était le drame. Donc c'est depuis le TasP moi justement ça m'a soulagé, et le temps qu'il m'a fallu pour y croire. » ;

C, Nice : « Moi ça fait des années que j'ai plus de libido. Même quand je vois quelqu'un qui me plaît, il y a rien à faire, j'ai pas envie. Je suis restée 8 ans avec un homme. Sans mentir, on a dû faire l'amour 10 fois. J'ai pas envie de baiser, ça me fait chier. » ;

B, Paris, (bloquée sexuellement) : « Pour tout vous dire, je suis partie en voyage au Mexique avec deux préservatifs,et j'ai rencontré un canadien adorable, qui avait envie de sortir avec moi, et moi il me plaisait aussi beaucoup. Et j'ai rien fait, je suis revenue avec les deux préservatifs. Et n'y a pas qu'à lui que je plaisais. Mais bon voilà, j'ai rien fait. J'ai pas pu. » ;

JL, Paris : « Et aussi la peur dans une relation de ne pas être à la hauteur, ce que j'avais pas quand j'avais 20 ans, et du coup je génère des comportements un peu... » ;

M, Paris : « Moi aussi de ce point de vue-là ; il y a des problèmes d'érection, d'autant plus que j'ai fait un cancerde la thyroïde. La thyroïde niveau érection c'est pas le pied. Mais ça c'est pareil, quand j'ai recherché des nouvelles relations, c'était une des choses que je précisais aussi rapidement. » ;

AP, Paris : « Et j'ai une vie sexuelle très épanouie. Je vais pas me priver. Faut pas attendre que ça cicatrise. J'ai un tel panel, c'est un peu le globe. Et il y a tous les âges. » ;

P, Grenoble : « Bah moi, socialement j'ai pas mal d'amis, mais au niveau sexuel, depuis ce traitement actuel, pratiquement rien, j'ai plus rien, plus de libido, des fois. » ;

R, Grenoble : « A mon âge, HS, sexuellement... » ;

B, Marseille : « A côté de ça pas de vie sexuelle. Rien du tout. Pas de copain pas d'ami. » ;

L, Paris : « Sur le plan sexuel, [...] mon compagnon d'aujourd'hui est sous PrEP. Pour le coup avec un mec gay, avec un mec sous PrEP, je vois bien ce que ça leur fait d'être sous PrEP, je vois bien à quel point ils sont dans la performance, je vois bien le fait que ça les libère de ce truc-là mais moi je vois qu'il faut que je suive d'une certaine manière, je ne me sens pas toujours à la hauteur, je ne suis pas toujours avec une libido extraordinaire. ».

Toujours cette question, le dire ou pas au partenaire ? :

X, Grenoble : « Parfois je dis, parfois je dis pas, mais quand je dis pas je sais que c'est un rapport sans risque. Y a beaucoup de gens qui ont encore, c'est dans l'inconscient collectif, qui n'aiment, ont peur des séropositifs ou des sidéens. » ;

L, Paris : « Et sur les applis tu te rends compte que ça va pas si bien que ça, si tu es out tu t'exposes à l'exclusion systématiquement. » ;

AP, Paris : « Je pense qu'on fait chier. Un séropo qui va au Cox et qui commence à parler de sa séropositivité il fait chier les gens. » ;

A, Paris : « Moi j'ai déjà vu un gars qui m'a dit qu'il préférait rencontrer un séropo, comme ça je suis sûr qu'il est suivi et que je choperai pas le VIH. Ca m'a fait très plaisir, mais malheureusement c'est très peu courant. Il y a le terme clean à tout va sur les sites de rencontre. » ;

A, Paris : « Moi je voulais préciser. Les deux relations longues que j'ai eues, c'était avec des séropositifs aussi. Ca m'a beaucoup rassuré. C'est tombé comme ça. Quand on s'est annoncé qu'on était séropo, j'étais plutôt soulagé. J'ai du mal à imaginer comment ça aurait pu se passer avec quelqu'un de séroneg. J'aurais peut-être craint un peu quoi. » ;

Y, Marseille : « Après, moi ce qui me pose un problème entre guillemet, je vais peut-être vous choquer : le VIH m'a bloquée sexuellement, bon j'ai perdu mon conjoint du virus, ensuite j'ai été avec une autre personne, qui m'a quitté à cause de ça, car il en avait marre de devoir mettre des préservatifs, et voilà ça

m'a bloquée. Pour être honnête, depuis 2002, je n'ai eu qu'une relation, donc c'est le désert sexuellement pour moi. Après je m'y suis habituée. C'est pas vital, enfin bon, c'est pas vital dans le sens où on va pas mourir sur le champ. Mais je me dis c'est dommage, ça fait partie de la vie. Alors je suis sollicitée, ça veut pas dire que personne ne m'a sollicitée, mais le problème, c'est qu'il faut parler. Je conçois pas d'avoir une relation avec quelqu'un et puis cacher ma séropositivité. Par exemple, là, en ce moment, j'ai fait la connaissance d'un homme qui me plaît beaucoup, je précise que je suis hétéro [...], il me plaît et je lui plais beaucoup. On a beaucoup de points communs. Il s'intéresse à l'art. Je fais de la peinture, j'écris. C'est quelqu'un qui a l'air très gentil, mais il connaît différentes personnes dans mon immeuble, donc je peux absolument pas lui dire. Je prendrai pas le risque, car si jamais il y a quoique ce soit, et qu'il le répète, après c'est moi qui vais être montrée du doigt. ».

Chemsex :

JL, Paris : « A un moment, je me dis tiens j'ai été contaminé après l'âge de 50 ans, ce qui n'est peut-être pas un hasard, une sorte d'horloge biologique qui me disait il y a urgence pour reconstruire ma vie. Le début de ma vie sexuelle c'était avant le préservatif et c'était avant le sida. Donc j'avais pas le réflexe de me protéger. Ce que je veux dire, c'est que le VIH a été un marqueur pour moi dans la vie. Et du jour au lendemain, je me suis retrouvé avec une étiquette que les autres me renvoyaient, mais que je renvoyais aussi, que j'étais différent d'avant. Je sais pas comment dire ça, mais du coup je me suis senti en marge et je crois que j'ai encore cette chose-là qui traîne. Dans le milieu gay je me dis que je suis différent des autres. Je suis vieux et je suis séropo, tu vois. Je pense qu'il y a l'image psychologique qui... Alors du coup je suis très facilement dans des pratiques que ce soit SM et dans la drogue. Maintenant je suis avec un addictologue parce qu'il faut que je sorte de ces produits. Je pense que je suis pas le seul à être un peu dans cette impasse, à partir d'un certain âge, qui cherche à sortir un peu de cette impasseet la drogue est une bonne échappatoire. Je pense que le phénomène de l'âge n'est pas indépendant. Il y a une sorte de peur en moi. Je pense que je m'accepte pas tel que je suis et puis voilà. ».

## Constat n°4 : du mal à se projeter dans les vieux jours ; craint pour son avenir.

Du mal à se projeter dans les vieux jours, ne pensait pas arriver à cet âge-là :

P, Annecy : « Je ne pensais pas en arriver à cet âge-là. Pour moi c'était hypothétique, j'ai commencé à espérer quand j'ai eu mon fils, j'avais 40 ans. » ;

L, Paris : « Moi je m'étais jamais posé la question de la retraite parce qu'on n'allait pas survivre, mais là je vais être à la recherche de boulot à 60 ans. [...) Je me projette pas à 1 an, je sais pas si c'est à cause d'être séropo ou cette crise de merde. Je continue à chercher un boulot à négocier, à me prendre la tête avec les patrons de droite avec les patrons de gauche. J'ai pas économisé, j'ai pas d'appart. J'ai pas de salaire fixe j'ai des petits salaires, j'en perds un, je reprends un autre. Le chômage vient compenser. Je donne 3 vacations, 3 cours, c'est le bidouillage total depuis 3 ans. Je me projette pas, j'avais pas imaginé un truc aussi galère pourtant il a fallu que je m'y remette. » ;

JM, Nice : « Donc non, j'ai rien prévu, j'ai rien construit. J'ai dit "je vais vivre, je vais profiter de ce qu'il y a, tant qu'il y en a encore". On enterrait des copains tous les jours, donc voilà. Moi j'ai eu beaucoup de chance ou beaucoup de malheur. » ;

JM, Nice : « La retraite c'est quelque chose qui fait extrêmement peur. Vieillir fait peur. Parce que c'est pas quelque chose auquel on a été préparé quand on l'a appris. » ;

P, Nice : « Moi la retraite franchement, j'y ai pas pensé, parce que j'ai tellement vécu au jour le jour, carpe diem total. » ;

E, Nice : « Moi c'est au jour le jour. Je me projette pas, j'y arrive pas. Pendant 20 ans j'ai cru que j'allais mourir. J'avais une ex-femme qui attendait que je meure pour pouvoir toucher une pension. Juste pour ça je lui disais que je n'allais pas mourir. » ;

Y, Marseille : « Moi j'ai fait ma vie, j'ai fait mes enfants. Les problèmes, je les mets de côté. Ce matin, je me lève, jemange bien, je prends tout ce qui me plaît. Je m'habille, et je sors. Je vais continuer à danser, sortir, avec les amis, même la plage, tout ça. Je vais à la Prière [évangéliste]. Chaque jour, 5 h du matin, je me lève, ma prière avant d'aller manger. Je prie pour ma famille et moi-même. Ma journée, je la finis en appelant au pays, en appelant mes enfants. » ;

JP, Paris : « L'idée que j'allais vieillir est totalement abstraite. C'est de la science-fiction. » ;

R, Marseille : « Demain je sais pas de quoi il va être fait. Pour l'instant je fais à l'instant. Je fais à l'instant présent et ça me convient. La seule chose que je prévois, c'est mes rendez-vous médicaux. C'est tout parce que faut que ce soit bien planifié. Vu que c'est très espacé. ».

A peur pour son avenir :

M, Paris : « L'avenir ça me pose vraiment des questions parce que J'ai plus de boulot. Je risque d'en retrouver un, mais à quel prix, car je suis crevé. Parce que j'ai des gros problèmes de santé. C'est toujours limite l'infarctus voilà. Je ne me soigne pas très bien en même temps, je ne suis pas très vigilante et ça me pourrit la vie [...]. J'ai peur de mon avenir : logement adapté, voilà, ressources, comment je vais être logé. » ;

M, Paris : « J'ai un squelette de 90 ans, je redoute de tomber tous les jours, je suis au 4eme sans ascenseur, j'ai une baignoire sabot qu'il faut que j'enjambe. Je me douche avec mon téléphone [peur de la chute]. » ;

JL, Paris : « Pour le moment j'y pense même pas. Je suis suffisamment jeune pour que le sujet ne soit pas dans mon périmètre. Ce qui est aujourd'hui dans mon périmètre, c'est la peur de l'isolement. En vieillissant, je n'ai plus les capacités physiques d'assurer mon homosexualité avec d'autres, et je m'auto-rejette de certains lieux,notamment dans le Marais où je ne vais jamais parce que j'ai toujours la trouille d'être le vieux de service. ».

« Je ne pensais pas en arriver à cet âge-là.
Pour moi c'était hypothétique.
J'ai commencé à espérer quand j'ai eu mon fils,
j'avais 40 ans ».

– MARC, ANNECY, 24 SEPTEMBRE 2020

**ÉTUDE ON VIEILLIT AVEC LE SIDA... MAIS DANS QUEL ÉTAT !**
**LES ACTUPIENNES 2019/2020**

ACTUPIENNES

Constat n°5 : difficultés à faire valoir sa retraite, des démarches complexes pour des parcours de vie très hachés.

Démarches pour la retraite :

C, Paris : « Moi j'ai fait ma retraite, mais bon j'ai travaillé dans tellement d'endroits que bon, et la CNAV a oublié de me compter des années entières, deux années, où j'avais travaillé à plein temps. Et j'envoyais des mails, et ils me disaient de patienter, patienter, jusqu'au moment où ils m'ont dit au bout d'un an : "faites une demande écrite au président de la commission du recours amiable". Mais comme j'avais fait déjà une demande au mois de janvier en courrier suivi et qu'elle était déjà arrivée, je me suis dit, bah je vais pas en faire une, mais on m'a répondu non, "parce que sinon vos droits vont être stoppés", alors là ça m'a mis en furie, j'ai plus attendu du tout. Je suis allé dans plusieurs associations pour me renseigner, et en fait j'en ai trouvé une, c'est XX, dans le 20ème, et ils ont un médiateur qui m'a écrit un courrier. Et je suis mon dossier par internet, et c'est marqué qu'il est à l'étude. J'aurais la réponse dans deux mois. Le truc c'est qu'à Paris, tu ne peux plus aller voir quelqu'un. Il n'y a plus de guichet. Les choses ne se font que par internet. » ;

M, Marseille : « Je pense que, ça fait deux ans qu'ils m'envoient déjà les relevés. Peut-être à ce qu'il paraît que, nous en invalidité, ils ne nous font pas attendre l'âge de 62. Peut-être qu'à 60 ils vont déjà me mettre. Peut-être qu'à la retraite je toucherai plus car j'ai cotisé. » ;

Y, Marseille : « Moi j'ai eu du mal à réunir tous les papiers pour la retraite. Il y a des fois on me disait que c'était pas le bon papier. » ;

E, Grenoble : « Moi ça va être compliqué parce que j'ai 15 ans en Espagne dans lesquels j'ai vécu [...]. J'ai quand même travaillé quelques années légalement en Espagne, en France aussi, je sais pas comment ça va se passer, mais les papiers... pareil en Suisse, j'ai vadrouillé, je n'ai plus aucun papier. » ;

X, Grenoble : « La retraite, pas encore, j'ai beaucoup de soucis dans la mise en place de ma retraite, ils ont mélangé, invalidité handicap et retraite normale. Ils m'ont obligé à la demander en décembre, parce que je pouvais pas la déclarer avant. Normalement je devais entrer en retraite dans 15 jours, ben ne rêvons pas. » ;

R, Marseille : « Moi j'ai tout préparé, dans un classeur, ils m'ont dit "bah non, on a tout". » ;

M, Marseille : « Moi j'avais 0 papiers, parce que j'avais eu une inondation à Lille, ma maison de Lille, donc tous mes trucs salaires, virements, et après j'ai eu la banque. Mais la banque, comme j'ai déménagé, j'ai mis ça chez les amis et le dossier a disparu. J'avais que 3 fiches de salaire, les 3 dernières que j'ai gardées sur Marseille, pour justifier un emploi ici. C'est tout. Je n'avais que 3 fiches de salaire, ils ne m'ont rien demandé. Par contre le récapitulatif de carrière a été bien fait. J'ai fait seulement un papier sur l'honneur à la sécu comme quoi je justifiais que tous mes papiers ont disparu lors d'inondation et tout. » ;

S, Marseille : « Je touche 750 euros. Au niveau de mon emploi, j'ai travaillé toute ma vie. Et là, dernièrement, j'ai fait une demande parce que je commençais à être extrêmement fatiguée. J'ai demandé à ce qu'on me mette en invalidité. C'était hyper compliqué donc l'administration a facilité les choses, ils m'ont mis en retraite [pour invalidité]. J'ai donc 750 euros. ».

Constat n°6 : aucunement envie d'aller en EHPAD ; a déjà commencé à préparer sa mort (souhait de suicide assisté, contrat obsèques, organisation des funérailles, testament, donation).

EHPAD, hébergement alternatif :

Y, Marseille : « Ce sont des retraités qui sont là-bas. Des mini studios. Je suis contente d'y être. On peut se croiser et manger ensemble dans la salle commune. Si tu veux pas descendre, tu peux déjeuner dans ta chambre. Il y a des gens qui nous surveillent, il y a gardien, il y a tout. Il y a des soignants là-bas et tout. Le loyer est calculé en fonctiondes ressources et est directement déduit de la pension de retraite versée. Il y a un bracelet alarme qui permet d'appeler quelqu'un en cas d'accident. Je viens d'arriver, mais déjà je suis heureuse. J'attends de voir combien je vais payer. Il y aun jardin derrière. » ;

M, Marseille : « Je suis indépendant moi, je veux pas aller dans une maison de retraite et tout ça. Je veux faire ce que je veux quand je veux. Des fois ça m'arrive en pleine nuit, j'ai envie d'aller marcher à pied, j'y vais. J'ai pas envie de rendre de comptes à personne. » ;

R, Marseille : « La maison de retraite, c'est hors de question. » ;

M, Marseille : « Alors, être en couche-culotte dans une EHPAD, moi je dis non ! » ;

JC, Marseille : « Même si j'essaye de marcher je vois bien que je me fatigue facilement. Et je sais pas comment ça va advenir la suite. Est-ce qu'il faut prévoir une maison. Pour l'instant j'ai eu des propositions pour des maisons de retraite avec un tarif tout y passe 3000 balles par mois. Après j'ai pu rien à payer et j'ai plus rien. Enfin si j'évoque le projet avec mes enfants c'est non. On fait quoi si un moment je me retrouve dans une chaise roulante. C'est des questions qui me turlupinent. Et encore j'ai une situation privilégiée par rapport à beaucoup. ».

Préparer sa mort :

JL, Paris : « Moi j'ai fait une donation, j'ai tout fait. Je me suis dit je ne veux pas laisser une situation merdique, donc je veux que tout soit très clair entre eux et moi, et donc ils ont la nue-propriété de mon appartement et moi l'usufruit. Une fois que tu as fait ça, tu te sens libéré. » ;

M, Paris : « Moi j'ai pas d'enfants, j'ai pas non plus de biens énormes. Par contre ce que j'ai préparé, c'est carrément mes obsèques, mes dernières volontés, parce que je veux être incinéré, etc. Tu sais moi j'ai mon copain, il est décédé en 2012, il avait 49 ans. C'est pareil : VIH et hépatite C. Bon lui je connaissais ses dernières volontés, on avait fait des papiers ensemble, on était pacsés. » ;

JL, Paris : « Moi j'ai nommé quelqu'un si jamais je perds pied, etc. Je veux pas non plus me retrouver dans une situation, ou si jamais... Donc là j'ai nommé quelqu'un devant un notaire pour gérer la situation. Pour être honnête, je suis volontaire à Basiliade, et le nombre de mecs qui ont des problèmes à ce niveau-là. Ca vaut le coup. » ;

AP, Paris : « Demain on ne sait pas. Aujourd'hui c'est génial. Et c'est vrai que je suis inscrit à l'ADMD. Et je vais dans un EHPAD rue Blanche voir des gens Alzheimer toutes les semaines et je me dis j'ai pas du tout envie d'être dans cet état-là. Moi je veux pas en arriver là, alors c'est vrai que les lois sont pas faites en France pour ça. Mais moi j'ai gagné tellement de temps sur la vie. Je veux surtout pas être en fauteuil machin bidule. » ;

R, Grenoble : « Moi à 60 ans, je me suis offert ma tombe avec mon nom en-dessous, je vais de temps en temps dessus, au moins je suis sûr que je vais aller là. » ;

M, Marseille : « Alors moi, pour l'instant, j'ai pas pensé. A un moment donné je cotisais dans les années dures, j'avais pris un contrat [une assurance]. On sait jamais. Au cas où dans la famille, j'avais un problème. Donc j'ai fait ça. Et puis j'ai rompu en 2010. Parce que je payais pour rien, en fait. C'était pas un capital, c'était perdu. Alors j'ai arrêté. Je me suis dit "je préfère mettre de l'argent de côté". Ce que j'ai pas fait (rires). Donc j'ai pas fait de testament, parce que y'a rien à récupérer. Alors j'y pense quand même. Je

pense que je ferais comme R, je me ferais très certainement incinérer. Parce que y a un peu le holà d'une sœur qui est assez croyante, dans les règles, classique, tout ça, dans la religion. Donc l'incinération, c'est pas chez les cathos. Mais moi j'm'en fous parce que je suis pas du tout religieux. Donc voilà. Donc y aura pas d'obsèques, je demanderais à ce qu'il n'y ait pas d'obsèques religieuses et que je sois incinéré. Et puis voilà. Alors j'aimerais bien avoir deux trucs. Un lieu, parce qu'on a un caveau familial qui est à Béthune dans le Nord, et ici, j'aimerais bien finir éparpillé. » ;

S, Marseille : « Oui, moi bien sûr que j'ai fait les choses, j'ai acheté un caveau. J'ai une fille je vais pas lui laisser... J'ai fait des économies, j'ai fait tout ce qu'il fallait faire quoi... » ;

M, Marseille : « En ce qui me concerne, j'ai préparé mes funérailles. J'ai confié il y a quelques années à un ami le soin d'organiser mes funérailles. Bon régulièrement je fais des mises à jour parce que comme je disais tout à l'heure j'ai des nouveaux amis. Je suis obligée de faire des mises à jour. Et j'ai fait un testament aussi. Donc j'ai mis du temps, parce que les funérailles je les ai préparées, ça fait très longtemps que je les prépare. Mais le testament je l'ai fait que récemment. Parce que j'étais moins alerte pour écrire le testament. ».

Constat n°7 : sentiment d'une banalisation du sida, que le discours sur le VIH se concentre uniquement sur la PrEP et que les malades sont oubliés.

La PrEP versus la lourdeur, le handicap du vivre avec :

B, Paris : « Comme on va mieux, comparé à il y a quelques années, on a moins de besoins, et donc on est moins écoutés, parce que l'on va mieux. Et comme tu dis, ça passe comme une maladie bénigne en fait, alors que c'est pas le cas. J'ai l'impression que la prévention est plus forte que l'attention aux gens qui sont atteints. » ;

X, Grenoble : « J'ai envie de leur tirer une balle entre les deux yeux quand ils parlent de la PrEP que c'est merveilleux, qu'il n'y a plus de risque que tout va bien, mais non c'est faux parce que même quelqu'un qui prend son traitement au quotidien, c'est chiant dans sa vie au quotidien, dans sa pathologie dans sa vie sexuelle, il y a des choses qu'on ne peut pas faire sexuellement. Non c'est pas facile de vivre avec le sida, c'est mieux qu'avant c'est sûr. Moi je suis en pleine forme par rapport à 2005 où j'ai failli crever plein de fois, mais le sida c'est pas facile, le corps est abîmé. » ;

JL, Paris : « Je suis très gêné par cette période où on dit que le VIH c'est fini. Je trouve ça infernal, c'est comme si on nous niait. » ;

E, Grenoble : « D'après la façon de se comporter de certains médecins, on a l'impression que c'est banalisé, vu comment c'était avant, ne vous plaignez pas, c'est très bien. ».

« Je suis très gêné par cette période où
on dit que le VIH c'est fini !
Je trouve ça infernal !
C'est comme si on nous niait »

– JL, PARIS, 16 AVRIL 2019

**ÉTUDE ON VIEILLIT AVEC LE SIDA... MAIS DANS QUEL ÉTAT !**
**LES ACTUPIENNES 2019/2020**

ACTUPIENNES

# 4 Synthèse suivi médical

Cette partie de l'étude pilote concerne le suivi médical et le ressenti des PVVIH. Quels que soient les groupes, les mêmes impressions, sentiments et remarques sont apparus à travers la France.
Il sera important d'investiguer ces items pour améliorer le suivi et la coordination.

## Généralités du ressenti vis-à-vis du VIH/Sida

Les parcours sont bien sûr tous différents, certains sont des survivants et on peut dire qu'ils ont fait la paix avec le VIH d'une certaine manière :

AP, Paris : « 14 thérapies différentes depuis 89. Pour moi le VIH, il est tellement pas là ; aujourd'hui c'est vraiment je trace ma route ! » ;

JP, Paris : « Donc j'ai presque envie de dire, le VIH, c'est plus le problème. Ma bithérapie, je la prends sans réfléchir, et les autres comprimés, je suis en train de regarder, en train de dire qu'est-ce que je vais pouvoir diminuer. Il faut accepter, il faut faire preuve d'humilité, et l'école du VIH, c'est vraiment une école d'humilité, face à toutes ces merdes et à la mort, etc. » ;

A, Paris : « J'ai eu la chance de n'avoir jamais eu de maladie opportuniste. A part les joues un peu creuses, mais c'est pas quelque chose de méchant. Par contre j'ai eu des amis qui sont décédés. » ;

P, Annecy : « Niveau de la mise sous chape du sida je dirais cela a fonctionné, je suis indétectable. J'ai peut-être un niveau de T4 qui est meilleur que le vôtre. Ce qui me gêne le plus, c'est tout ce qui va avec, tous ces effets secondaires on ne dort pas la nuit. Y a des molécules qui vous filent la déprime. Il y en a d'autres je peux plus avoir une érection. Bienvenue dans la charmante vie avec le VIH. » ;

P, Annecy : « On en discutait avant que tu arrives franchement je ne pensais pas en arriver à cet âge, c'était hypothétique, j'ai commencé à espérer quand j'ai eu mon fils. Donc j'avais 40 ans, il y avait un nouveau procédé qui se mettait en place à Toulouse où on traitait le sperme, ils ont enlevé la partie contaminée du liquide séminal. Il faisait des paillettes, il y avait insémination et donc ça a fonctionné dans notre cas. Notre fils il est bien portant y'a pas de problème. »

F, Paris : « Je me rappelle l'AZT que c'était une horreur et ça me détruisait. Et maintenant les trithérapies c'est du confort et en plus la charge virale elle est indétectable. Bien sûr, des fois on est un peu fatigué, franchement on a gagné en confort physique et psychologique. » ;

L, Marseille : « Et physiquement on nous trouve pas assez malade. On nous disait : "mais vous êtes pas sida déclaré, de quoi vous vous plaignez ?". Non mais je me plains pas, je dis juste que je suis séropositive depuis l'âge de 22 ans, je mange des médicaments en veux-tu en voilà, hépatite C que je viens de soigner, je viens de me taper deux cancers dont je me suis sortie avec la chaine ganglionnaire en moins, donc il faut quand même que je fasse gaffe à mon bras et tout. Mais non mais c'est pas grave, physiquement vous ressemblez encore à quelque chose, alors c'est pas grave vous aller bosser, vous aller faire ce que vous voulez mais on n'est pas reconnu, là c'est incroyable la souffrance psychologique elle n'est reconnue pour personne. » ;

JM, Nice : « En termes de santé pure et dure, malheureusement, tout va bien. L'hépatite B est gérée, le sida est géré. Il ne se passe rien. J'ai pris le traitement pas pour moi, mais pour mon conjoint. » ;

JC, Nice : « Ça va bien quoi l Je dis y a un moment ça fait chier quoi l Je le dis franchement c'est ça ! Je baise pas, je mange pas, je bois pas, je peux fumer. ».

Pratiquement toutes les personnes nous ont dit que ça allait bien vis-à-vis du VIH/Sida que leurs charges virales étaient contrôlées, les CD4 étaient dans la norme mais reste le problème des comorbidités et des effets secondaires qui reviennent souvent et qui sont abordés plus loin.

Un sujet est revenu souvent : c'est l'impression d'être abandonné, le fait que le VIH soit considéré comme une maladie chronique après tant d'années à survivre en ayant vécu des rendez-vous mensuels jusque dans les années 2000.

L, Annecy : « J'ai le sentiment qu'il y a quelque chose comme banalisé, En fait c'est bizarre c'est devenu très protocolaire ; tu as ton bilan avec les trucs patati patata, Le traitement ça va, donc tu repars avec ton ordonnance ta prescription et à dans 6 mois. » ;

M, Paris : « C'est peut-être pour ça aussi que dans l'esprit des gens, « Oh bah tu prends un comprimé par jour, tu n'as plus rien. » ;

E, Grenoble : « A partir de 45-50 ans on dirait que c'est un train-train. D'après la façon de se comporter de certains médecins, on a l'impression que c'est banalisé, vu comment c'était avant, ne vous plaignez pas, c'est très bien. » ;

JL, Marseille : « Je suis très gêné par cette période où on dit que le VIH c'est fini. Je trouve ça infernal, c'est comme si on nous niait. ».

Constat n°8 : Suivi – Ecoute

La qualité du suivi hospitalier est plébiscitée par tous les participants. Reste les interrogations sur la périodicité du suivi et pour certains le sentiment de ne pas être écouté. Le choix d'un suivi uniquement hospitalier est souvent dû aux couts. La coordination ville hôpital reste un souci, voir item suivant.

A la question du suivi :

28 personnes ont un suivi « tout » hospitalier y compris pour les spécialistes. Toutes ont un médecin traitant, sauf 3 en errance médicale pour la ville.

15 personnes combinent infectiologue hospitalier, spécialiste en ville et médecin traitant.

Le choix d'un suivi intégral hospitalier est dû aux dépassements d'honoraires en ville.

*Tableau 5*

| Suivi hospitalier intégral | | Suivi mixte ville et hôpital | |
|---|---|---|---|
| 28 | 15 | 15 | |
| Médecin traitant | | Sans médecin traitant | Médecin traitant |
| 25 | | 3 | 15 |

F, Paris : « Sur le parcours médical j'ai toujours eu affaire à des médecins très compétents et qui m'ont sauvé. Moi je peux vous dire qu'à une époque je ne faisais que 55 kilos. Je ne pensais même pas survivre, j'étais un mort-vivant. [...] Moi je peux dire qu'en France on est vraiment très bien soigné, je n'ai rien à leur reprocher. Je ne loupe jamais un rendez-vous. Le problème c'est que si des gens loupent un rendez-vous, faut être sérieux soi-même. Si t'es sérieux avec tes médecins il n'y a jamais de problème. Moi je connais des amis, ils se plaignent tout le temps mais ils ne vont jamais aux rendez-vous ou ils repoussent. » ;

S, Paris : « Mon infectiologue est sur Paris, elle est jeune, mais elle a une façon de s'occuper de nous, pour chaque cas différent, elle nous met en confiance [...], elle a un ressenti avec la maladie, je lui ferai entièrement confiance. Elle m'a dit : si vous ne vous sentez pas l'aise pour parler de votre maladie, c'est pas la peine d'en parler. Et moi avec mon médecin généraliste, quand j'ai vu que c'était une boule de nerfs avec tout le monde, je n'avais pas envie de lui dire que j'étais séropositive [...] on s'habitue à un médecin, c'est un peu comme un confident, il a l'évolution depuis le départ. » ;

AP, Paris : « Ce n'est pas ça, c'est que ça me coûtait 90 € à chaque consulte quoi, et puis tu sais les mutuelles aujourd'hui elles rabiotent. Donc je préfère dépenser une entrée au sauna que de donner 30 €. ».

A la question de l'écoute, les 2 situations opposées ont été évoquées :

C, Paris : « Moi ça dépend des fois, ça dépend si elle a une stagiaire ou pas. Elle m'écoute, mais elle est un peu voyante quoi, c'est-à-dire elle voit ce qu'elle peut me donner comme médicaments, comme ARV. Des fois j'ai du malà lui demander les résultats de mes tests. » ;

B, Paris : « Je pense que le problème des infectiologues, c'est qu'ils sont vraiment cantonnés sur les résultats lies au VIH. Et le reste, on dirait qu'ils occultent complètement. » ;

JL, Marseille : « Oui, mais je ne suis pas très entendu. Sur le moment c'est pas trop le sujet. C'est rigolo. C'est pareil ils me disent "ah ça c'est bien, ça c'est pas bien ..., oui mais ça on en parlera après", et on oublie d'en parler. » ;

AP, Paris : « Ah bah oui. C'est vraiment un échange. Mais il faut dire que j'en ai mis un à la retraite, qui est décédé maintenant à plus de 80 ans. J'ai eu X que j'ai eu 15 ans aussi, qui est parti à la retraite. Ensuite, j'en ai eu un qui en cabinet de ville, mais ça ne me convenait pas. Maintenant je suis à X, et je la trouve hyper cool. Et puis je voulais quelqu'un de jeune, car je lui ai dit que je voulais être la Jeanne Calment du sida, faut que je voie à long terme. ».

Sur la périodicité des consultations

Nous avons des réponses contradictoires :
Si tous les 6 mois c'est mieux pour certains ; les consultations deviennent un « train-train » bi annuel.
Le fait de ne plus rencontrer autant l'infectiologue qui était bien souvent le seul médecin à être vu pour tout ce qui concerne leur santé a déstabilisé bon nombre de malades.

B, Paris : « Moi avant je voyais le docteur XX. ça se passait bien. Elle était assez attentionnée. J'avais besoin de la voir, j'avais un RDV rapidement. Bon après j'avais un suivi tous les 6 mois, donc c'était un peu répétitif et pas très contraignant[...]ça va être plus confortable pour moi aussi de ne pas avoir des examens tous les mois. Je sais pas comment j'aurais fait avec mon employeur pour justifier des absences. » ;

M, Paris : « Je vais à l'hôpital une fois par an. Je fais une prise de sang intermédiaire et je l'envoie à mon infectiologue. » ;

R, Grenoble : « La seule chose qui était bien c'est que je faisais les examens tous les mois, puis dans les 3 mois, les T4 c'était bon, la charge virale aussi, donc on est passé à 6 mois. C'est pas que je suis en guérison, mais disons que c'est une maladie qui est devenue chronique. Je pense que ça restera comme cela, parce que c'est ce que j'ai eu de mieux. » ;

E, Nice : « A partir de 45-50 ans on dirait que c'est un « train-train. » ;

L, Paris : « Mon mec il va chez le médecin infectiologue tous les 3 mois Il se fait dépister les IST et moi c'est tous les 6 mois. Et what ! On baise chacun de notre côté on baise ensemble avec d'autres et on baise aussi ensemble. Donc du coup je fais quoi, je deviens la voiture-balai des IST des séroneg... ».

Constat n°9 : Coordination

Même si les recommandations « Morlat » prévoit un partage du suivi entre la ville est l'hôpital, la réalité est plus compliquée. Le médecin traitant n'est privilégié que pour « les rhumes », les personnes ne les considèrent pas assez compétents pour le VIH alors que pour le suivi et la prévention des comorbidités, ils sont des maillons essentiels. L'autre problème évoqué est le manque de coordination, si dans certains des cas elle existe, trop souvent c'est le patient qui fait le lien.

« *Le dépistage et la prise en charge de la plupart des comorbidités associées au VIH relèvent du champ de compétences de la médecine générale. Le médecin généraliste sera impliqué comme un acteur privilégié dans la préparation du bilan de synthèse annuel et, dans ce cadre, être sollicite pour mettre en œuvre le programme personnalise de soins et de santé surtout en cos de demande du patient. Pour ce faire, il faut qu'il soit impliqué dans son rôle de coordination par la transmission du bilan annuel de synthèse hospitalier comportant le bilan médical du patient avec ses résultats et le parcours de soins et de santé préconise, la liste des dépistages ou suivis conseillés dans l'année à venir. Le généraliste peut intervenir pour orienter vers les professionnels du champ sanitaire et social nécessaires à la prise en charge dans un réseau de ville (psychologue, gynécologue, proctologue...).* »[2].

F, Paris : « Le médecin traitant c'est médecin de confort, on ne va pas les déranger (hôpital), quand je sens que j'ai un problème grave je vais à l'hôpital. Même si mon médecin traitant est compétent. Mon médecin traitant il se connaisse il centralise. C'est quand même mon médecin de l'hôpital il m'a envoyé vers lui parce qu'ils se connaissent. » ;

P, Marseille : « Mon infectio me l'a dit "si vous avez des rhumes, ne venez pas à l'hôpital". Oui moi, j'ai eu plusieurs médecins avant, parce que les autres sont partis à la retraite, c'est le 3ème médecin. ».

B, Paris : « Le problème c'est qu'ils n'ont pas les connaissances. Souvent c'est "ah bah je sais pas, par rapport à votre pathologie, faut voir avec votre infectiologue". Ce serait plus confortable d'avoir le même praticien, mais dans la mesure où il est compétent. » ;

JL, Paris : « Je suis suivi sur le plan cardiologique, une fois par an à l'hôpital. A l'origine, c'est l'infectiologue qui me l'a proposé. A l'origine j'étais à XX, et comme à XX, au fur et à mesure ils refusent de te faire les examens, j'ai arrêté d'aller à XX. » ;

AP, Paris : « Moi je vais au XX pour les bilans. Donc ils ont les lignes tracées pour les médecins généralistes. Et là cet après-midi je suis allé voir mon médecin. Il avait bien reçu le compte-rendu de mon neurologue. Donc ça communique. Et je suis vachement content d'être suivi à XX. » ;

R, Lyon : « Vu que j'ai commencé à l'hôpital pour le VIH, le médecin généraliste c'est pour la grippe, des choses légères, mais quand j'ai commencé à avoir mal quelque part, quelque chose que lui arrive pas à savoir il dit va les voir. On me suit depuis une vingtaine d'années, j'ai rien à dire. Il y a beaucoup de docteur et d'infirmière qui sont partis, j'en ai pleuré parce qu'à chaque fois au nouveau docteur qui arrive il faut tout réexpliquer. » ;

L, Paris : « Moi en revenant à Paris ; j'ai préféré prendre un médecin en ville, en général j'ai toujours préféré avoir un infectiologue en ville parce que celle de Toulouse était en ville et je trouvais que le suivi en ville était

[2] Groupe d'expert VIH - Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins, 2018, page 32

plus agréable. Comme c'était mon infectiologue qui a été aussi mon médecin traitant et que la salle était bondée, il se trouve que de ma propre initiative j'ai identifié dans mon quartier un généraliste, mais il est très vieux. » ;

B, Paris : « Moi on m'avait recommandé le XX, j'avais une petite appréhension du fait qu'il était jeune. Mise à part qu'il ne fait pas d'examens pour les os, les comorbidités, ça va. Je pense que le problème des infectiologues, c'est qu'ils sont vraiment cantonnés sur les résultats liés au VIH. Et le reste, on dirait qu'ils occultent complétement. » ;

C, Paris : « Moi je suis suivi par un homéopathe, mais qui s'y connait quand même un peu. Des fois, il tempère ce que me dit X. Sur le cholestérol par exemple : elle m'avait dit « Ah bah il faudra que je vous prescrive des médicaments ». Mais j'avais pas envie, et lui il a tempéré en disant, « mais non », il m'a fait toute une explication sur d'où vient le cholestérol dans l'alimentation. Et je mangeais beaucoup de fromage. Et j'ai diminué le fromage. Et c'est lui que je vois quand j'ai un problème, et qui sait répondre. Parce que mon infectiologue, je le vois deux fois par an. ».

A, Paris : « C'est un peu les deux. Les rapports entre le généraliste, je la connais depuis 40 ans, elle a des connaissances sur le VIH, j'ai pas de problèmes à parler avec elle. Par contre il n'y a pas de liens entre la généraliste et l'hôpital. Je lui parle parfois de mes consultations à l'hôpital, mais elles [ses 2 médecins] ne se connaissent pas. Elle reçoit tous les comptes-rendus d'hospitalisation, car j'ai eu quand même deux pontages à la jambe. » ;

JP, Paris : « Je reviens sur la question de qui pilote le suivi. Quand on a deux-trois médecins qui nous suivent, un cardiologue, un diabétologue, un généraliste, un infectiologue, pourquoi pas un neurologue, etc. En ce qui me concerne, je m'assure que les transmissions se font bien. J'ai la chance d'avoir un généraliste ouvert et qui lit les comptes-rendus qu'on lui envoie. Et pour moi il a un apport complémentaire sur des questions que je peux poser au cardiologue. Donc ça circule plutôt pas mal. Mais je bosse, c'est-à-dire que je vérifie systématiquement. Quand j'arrive j'ai les comptes-rendus, j'ai les bilans, "vous l'avez eu, non ?", « vous ne l'avez pas, bah je vous le mets directement par mail". Mais ça circule plutôt pas mal. Ils sont concernés : quand je vais voir mon infectiologue, il me dit "est-ce que vous avez vu votre cardio ?", quand je vais chez le cardio, li me dit : "et la diabéto qu'est-ce qu'elle dit ?", ça circule pas mal parce que je suis très acteur ; je les interpelle. » ;

X, Grenoble : « Oui, oui, une fois y a eu un petit loupé qui a failli être très grave mais en général oui je dirais qu'à 99 % les médecins entre eux s'envoient les résultats pour tout ce qui est cardiologie, tension, des choses qui sent lourdes.
A chaque fois j'ai eu de gros problèmes. Là ma tension est montée à 22. On va essayer de me faire de me faire pédaler un petit peu, voir comment se porte mon cœur. Mais les médecins sont très à l'affût entre eux. Quand il y a le moindre problème. Un jour j'ai eu un problème avec un doppler, j'ai été hospitalisé dans la journée. Mais je trouve que tous les médecins sont bien » ;

M, Paris : « Moi oui, ça fait 3 ans que j'ai pas été chez le cardio, 2 ans que j'ai pas été chez le gynéco parce que ça m'emmerde. Quand je téléphone les standards sont occupés, je téléphone 3 matins de suite. Au 4ème, tu abandonnes, tu bosses. 3 mois après, tu te dis il faut que je fasse. Et moi aussi, je suis suivie à XX par XX, et il vieillit quand même. Il est plus tout jeune XX. Il me fait la morale. A tous les coups il me demande si j'ai été chez le cardio, je réponds oui j'ai pris rendez-vous. Je me moque de lui mais au fond il sait bien pourquoi. ».

Constat n°10 : Bilan de synthèse

Le vieillissement des malades et l'apparition des comorbidités plus courante qu'en population générale nous a fait poser la question avez-vous fait un bilan de synthèse annuel à l'hôpital ? Si les termes étaient inconnus, la réalité est qu'ils sont réalisés dans certaines villes systématiquement (Marseille et Lyon), et aléatoire dans d'autres (Paris, Nice, Grenoble, Annecy). Quant aux examens proposés, ils ne respectent pas toujours les recommandations du groupe d'expert dirigé par le professeur Morlat.

« *Le bilan de synthèse annuel reste l'occasion d'optimiser la prise en charge de l'infection par le VIH, de réévaluer le traitement antiviral, sa tolérance et sa pertinence, mais également de rechercher les facteurs de risque et de dépister les principales complications et morbidités. Il est l'occasion également de faire le point sur les conditions psycho-sociales du patient et d'aborder la sante sexuelle. Il peut être l'occasion d'orienter la personne vers une structure associative d'accompagnement devant des problèmes médico-psycho-sociaux.* »[3].

*Tableau 6*

| Bilan Synthèse | Régulier à l'hôpital | Jamais proposé | Partagé Ville / Hôpital | Sujet non abordé |
|---|---|---|---|---|
| Nombre de personnes | 17 | 7 | 8 | 11 |

Réalisé à l'hôpital (= 17 participants)

R, Grenoble : « Oui. Endoscopie, fibroscopie. Tout ça oui. Moi c'est programmé tout cela. Toute la journée. Endoscopie, fibroscopie ça se fait en une journée. Encore c'est moins court avec tout ce qu'ils ont comme anesthésiants et autre c'est encore plus court. Tu rentres sur les coups de 11 h, à 16 h tu es dehors. Bon suivi général ou spécialisé : oui parce que moi ça fait quelques années que j'ai les mêmes toubibs. La y a un nouveau spécialiste elle est neurologue et l'autre rhumatologue qui se sont mis en place. Je sais qu'avec eux je peux discuter, je peux avoir un dialogue. Je sais que je vais pouvoir y retourner. » ;

JC, Marseille : « C'est plus qu'une journée. J'ai pas mal de choses. Les examens habituels, souffle, test d'effort et je passe aussi une IRM parce qu'on a décelé quelque chose au pancréas et ça fait déjà près de 8 ans. Une tâche qui est un peu suspecte, ça a pas évolué mais chaque année je passe mon IRM. Ils me font le contrôle parce que s'il arrivait quelque chose, enfin tout le monde sait que c'est très rapide. C'est l'un des cancers... » ;

E, Nice : « Nous les bilans annuels ils les ont mis en place, mais cela fait rentrer de l'argent dans le service ; c'est pour cela. C'est le parcours du combattant, car tu dois faire minimum 5 spécialités en une journée. Mais ça faisait 5 ans que je l'avais pas fait. Là je l'ai fait. Les médecins le proposent rarement, car certains médecins étaient contre, c'est une histoire de pognon... ! A l'époque le chef de service il disait à tous les médecins de faire des bilans annuels. Et il y en a qui disaient non, les patients n'en ont pas besoin, ils vont bien, on les suit. Le problème c'est qu'ici on a 4 CHU complétement excentrés. Pour mon dernier bilan annuel, j'ai dû faire 4 CHU différents. » ;

L, Nice : « Sur son dernier bilan annuel, sur 5 RDV, il y en a 4 qu'elle n'a pas pu faire parce que le praticien il n'est pas là, les RDV sont pris très longtemps à l'avance, il y a trop de monde. Et pour un seul truc ils te font attendre 6h. Alors qu'en Bretagne, ils ont obtenu par la CPAM de pouvoir faire le bilan annuel sur un mois. ».

[3] Groupe d'expert VIH – Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins (page 21 à 23).

Ne se sont jamais vu proposer le bilan (= 7 participants)

C, Nice : « Moi le bilan annuel de synthèse, on ne me l'a jamais proposé. En plus de mon infectiologue, j'ai un généraliste. Je vais le voir si avec mon infectiologue je n'arrive pas à avoir ce que je veux. Je me débrouille comme je peux. ».

L'on fait par morceau, entre la ville et l'hôpital (= 8 participants)

L, Paris : « Et donc XX est mon médecin il me fait tout ce truc cardio, ostéo. Pour la cardio je vais à XX le gros service de cardio, La vaccination c'est lui qui s'en charge. » ;

P, Marseille : « Ah non ! On n'a pas parlé de ça précisément, mais mon ostéodensitométrie a été fait par mon endocrino. Les examens d'effort cela a été fait par un cardiologue de l'hôpital sur demande de l'infectiologue. » ;

B, Paris : « Mise à part qu'il ne fait pas d'examens pour les os, les comorbidités, cela va. Je pense que le problème des infectiologues, c'est qu'ils sont vraiment cantonnés sur les résultats liés au VIH. Et le reste, on dirait qu'ils occultent complètement. L'ostéodensitométrie que j'ai faite, c'était pas avec le médecin de C. C'était avec ma généraliste, parce que j'ai deux hernies discales, que j'ai régulées beaucoup avec la natation, mais bon. Là j'ai une douleur à l'épaule assez importante. Cela à l'air de passer un peu. Je dois passer une radio lundi. J'ai souvent des douleurs dans les os. ».

Ce témoignage dit tout de l'importance du bilan

JP, Paris : « Moi je suis assez bien informé. Ce que j'ai envie de dire, c'est que dans la prise en charge, on s'est longtemps focalisé sur le VIH. Dans mon parcours, mes infectiologues et moi, on se focalisait tellement sur le VIH, que quand j'ai repris mes bilans, il y avait par exemple des glycémies un petit peu élevées. Il y avait peut-être des signes avant-coureurs de cholestérol, c'était pas terrible. Sauf que c'était tellement VIH, VIH, VIH qu'on a laissé passer le temps. Que deuxièmement moi je ne me projetais pas dans la vieillesse [...]. C'est de la science-fiction. Donc de fait je ne me posais pas ces questions de comorbidités. Sauf que, j'ai été rattrapé par la patrouille. Je fumais aussi. J'avais pas des règles hygiéno-diététiques parfaites. J'avais des périodes tout de même où je faisais pas mal de sport, je faisais même de la montagne comme toi. Et puis à un moment donné, il y a eu une alerte cardiaque, concrète, c'est le retour du réel, et puis il y a plus de 36 milles questions à se poser, mais mon médecin ne m'avait pas envoyé chez un cardiologue. De même que pour le diabète, il ne m'a pas envoyé chez un endocrino ou un diabétologue. Et voilà ! Probablement que quand vous êtes militant associatif, il voit que vous êtes beaucoup plus informé, il y a une espèce de truc curieux, peut-être par rapport à un patient moins informé. Moi on m'a jamais proposé ce bilan en hôpital de jour dont tu parles. Est-ce que cela aurait changé les choses j'en sais rien, mais toujours est-il qu'on ne me l'a jamais proposé. On ne m'a jamais proposé l'ostéoporose. Je sais pas où j'en suis la- dessus. A priori j'ai pas le profil, mais... »

Constat n°11 : Les comorbidités.

A la question avez-vous des comorbidités sans étonnement nous avons retrouvé celles qui sont décrites dans les cohortes hospitalières, pour tous et toutes la charge virale est contrôlée. Les comorbidités sont le principal souci des personnes interrogées, le VIH elles le connaissent, les comorbidités cependant sont un nouveau défi pour elles. Une meilleure information pour une observance optimale semble nécessaire. Le retour à un grand nombre de comprimés journaliers est aussi une peur et un ras le bol qui rappellent de mauvais souvenirs.

*« Les études relèvent des taux de comorbidités supérieurs à ceux de la population générale pour la même tranche d'âge et leur survenue plus précoce. Certaines comorbidités peuvent être directement liées à l'infection VIH, ou aux effets secondaires des anciennes générations de traitements {lipodystrophies). ».*[4]
*« Le suivi au long cours de l'infection par le VIH implique une coordination entre le spécialiste de l'infection par le VIH, le médecin traitant, et les différents intervenants médicaux et paramédicaux. ».*[5]

9 personnes n'ont pas voulu évoquer le sujet ou ne savaient pas vraiment à quoi servaient les comprimés prescrits. Au cours des entretiens souvent nous avons eu « Oups, j'ai cela aussi l ».
Toutes les autres avaient au moins :
1 comorbidités (=12), 2 comorbidités (=9), 3 comorbidités (= 7), 4 et plus de comorbidités (= 6). Ces chiffres restent déclaratifs.

*Tableau 7*

| Nombres comorbidités | 1 | 2 | 3 | 4 et plus | Pas abordé |
|---|---|---|---|---|---|
| Nombre de personnes | 12 | 9 | 7 | 6 | 9 |

- 9 personnes ont eu une hépatite C ;
- 6 personnes ont fait des infarctus ;
- 10 sont traitées pour des problèmes cardio-vasculaires, 9 pour l'hypertension ;
- 8 pour des troubles métaboliques (diabète, cholestérol) ;
- 1 insuffisance rénale ;
- 1 pathologie chronique du foie hors hépatite ;
- 4 ont eu un cancer, 2 ont eu une tuberculose ;
- 4 pour de l'ostéoporose (3 hommes 1 femme) ;
- 4 thyroïdes ;
- 3 neuropathies.
- *(Voir tableau en annexe1)*

[4] HAS, « VIH. Consultation de suivi en médecine générale des personnes sous traitement antirétroviral »
[5] Groupe d'expert VIH – Prise en charge des comorbidités au cours de l'infection par le VIH, 2019

Généralités :

Les comorbidités sont le principal souci des personnes interrogées, le VIH elles le connaissent, les comorbidités cependant sont un nouveau défi pour elles. Une meilleure information pour une observance optimale semble nécessaire. Le retour à un grand nombre de comprimés journaliers est aussi une peur et un ras le bol qui rappellent de mauvais souvenirs.

M, Marseille : « Il y a des noms, je me rappelle même plus quoi. » ;

JP, Paris : « Ce qui me permet d'avoir une immunité remarquable contre toute attente, mais avec l'ironie du sort qui est que j'ai des problèmes cardiaques, j'ai un diabète de type 2, cela ne va pas dans le bon sens. » ;

F, Paris : « Moi je n'ai pas eu que le VIH, j'ai aussi une hépatite C, en traitement très lourd Interféron Ribavirine je suis guéri maintenant mais bon [...]. Moi j'ai le diabète, le VIH, l'hépatite C, plus la thyroïde. » ;

N, Marseille : « Ensuite j'ai commencé à avoir des picotements. J'ai le syndrome des mains et des pieds brûlants. Ce sont des neuropathies, et j'ai une fatigue chronique et une sorte de stress chronique. Et j'ai une hypertension. J'ai trop de cholestérol, mais je refuse de prendre des médicaments, car j'ai testé, merci. ».

Cardiologie, hypertension :

A, Marseille : « Moi concernant la cardiologie, je suis suivi depuis les années 2000, parce que j'avais beaucoup fumé. J'ai fumé plus de 30 ans. Un jour je suis allé faire des tests en hôpital de jour, et depuis je suis suivi pour le cœur [...]. J'ai oublié de le dire tout à l'heure, j'ai dit que je n'avais pas eu de maladies opportunistes, mais j'ai des problèmes cardiovasculaires importants [...]. Je m'avale quand même pas mal de choses aussi. » ;

X, Grenoble : « Je suis un cardiaque, j'ai fait 3 infarctus. Y a qu'une fois où c'est pas passé loin parce que les médecins n'ont pas voulu m'écouter, [...], ils ont stoppé les traitements et ont trouvé autre chose. » ;

E, Nice : « Et cela fait 5 à 6 ans que j'ai des graves problèmes de cœur, ils ont pensé à me mettre des stents. Je prends pas forcement les médicaments pour le cœur. » ;

J, Grenoble : « Moi en dehors du fait que je suis séropo, je suis hypertendu. J'ai une hypertension artérielle et mon médecin au CHU m'a canalisé auprès du service de cardiologie, ce que j'avais déjà commencé au Cameroun [...]. Donc je suis suivi par un cardiologue et par un urologue aussi. » ;

M, Grenoble : « Par rapport aux traitements, j'ai tellement eu de traitement, j'ai été opéré deux fois de l'aorte, des fèveroles de l'artère. Après j'ai combattu le cancer, j'ai fini ma rémission. ».

Ostéoporose :

M, Nice : « J'ai l'ostéopénie, c'est le stade avant l'ostéoporose. Donc là, je suis vigilante et demain on voit mon infectiologue et je vais lui demander d'avancer. Parce que normalement, l'ostéodensitométrie, c'est tous les 3 ou 4 ans, mais je voudrais avancer l'examen, parce que je suis un peu inquiète par rapport à cela. » ;

M, Marseille : « Et donc j'ai fait un ostéo... j'arrive pas à le dire... - densitométrie, XX qui m'avait demandé de le faire, parce que c'est rare pour les hommes, il faut avoir une autorisation spéciale, on le fait essentiellement pour les femmes, mais pas pour les hommes. » ;

R, Marseille : « Pour ce qui est de l'ostéoporose, j'en ai aussi [...] depuis 2008, j'ai perdu 4 cm. Je

prends des traitements pour ça. J'ai oublié de dire que, tout à l'heure que je n'avais pas eu de maladies opportunistes, [...] et puis j'ai de l'ostéoporose qui est stabilisée avec le médicament que je prends. ».

Neuropathie :

M, Marseille : « Moi j'ai des formes neuropathiques. Suite à mes débuts de traitement, ça m'a bousillé les jambes. » ;

AP, Paris : « Ah oui j'ai oublié. J'ai fait un électromyogramme en décembre et puis j'ai vu un neurologue, mais je l'ai pas trouvé très sympathique, parce que j'avais des fourmis dans les jambes. Mais c'est bénin. Il y avait une petite neuropathie, mais je laisse courir quoi. » ;

S, Marseille : « Moi je dis la « mort », je sais pas le dire autrement. Non mais c'est vrai, t'as l'impression que ton bras est mort. Non mais il est mort, y a pas ! Tu sais que t'as un bras, et pourtant, tu le sens pas. Je sais pas comment on peut expliquer cela. ».

Troubles sommeil, humeur :

B, Nice : « J'ai beaucoup de problèmes pour dormir. 1 pilule tous les deux jours pour la toxo. Autrement j'ai des problèmes de mémoire, des problèmes de concentration assez souvent [...]. Je vais pas me rappeler de ce que j'ai fait par exemple y a 2 minutes, des choses y a plus longtemps oui. Mémoire immédiate bam, voilà. Je suis suivi par un psychiatre, un psychologue, un neurologue. » ;

R, Marseille : « Je prends... pour dormir... Alors pour l'angoisse je prends du Théralène. Il m'avait mis à 5. Mais il est fou, il veut que je sois... Si je dors, je me réveille plus. Donc je prends Théralène, Timmata, c'est pour l'humeur, et je prends Viskanère, c'est pour... parce qu'avant j'arrêtais pas de faire pipi sans arrêt, sans arrêt et j'ai consulté le docteur XX qui m'a prescrit ce cachet qui me va à merveille. » ;

JM, Nice : « Je prends des antidépresseurs, des somnifères, des anxiolytiques, et du Champix, mais j'arrive pas à arrêter de fumer. ».

Autres comorbidités :

L, Paris : « Je le dis à dessein parce que j'ai un problème de couille en ce moment ; et tu vois c'est un tout petit truc tu vois, mais évidemment à 52 ans, ayant fait moi aussi un cancer. J'ai fait un cancer colorectal, il y a quelques années, un début de cancer colorectal, une dysplasie pré-cancéreuse, type condylomes machins et tout. Et j'ai été pris juste à temps. » ;

M, Annecy : « Moi aussi de ce point de vue-là ; il y a des problèmes d'érection, d'autant plus que j'ai fait un cancer de la thyroïde. La thyroïde niveau érection, c'est pas le pied. Mais cela c'est pareil, quand j'ai recherché des nouvelles relations, c'était une des choses que je précisais aussi rapidement. » ;

R, Marseille : « J'ai un emphysème cela va faire un peu plus d'un an, deux ans, le foie aussi. J'ai des T4 qui sont à plus de 900. Les plaquettes vont bien, les gamma aussi. Les globules blancs sont bien placés aussi, sont en bonne course. » ;

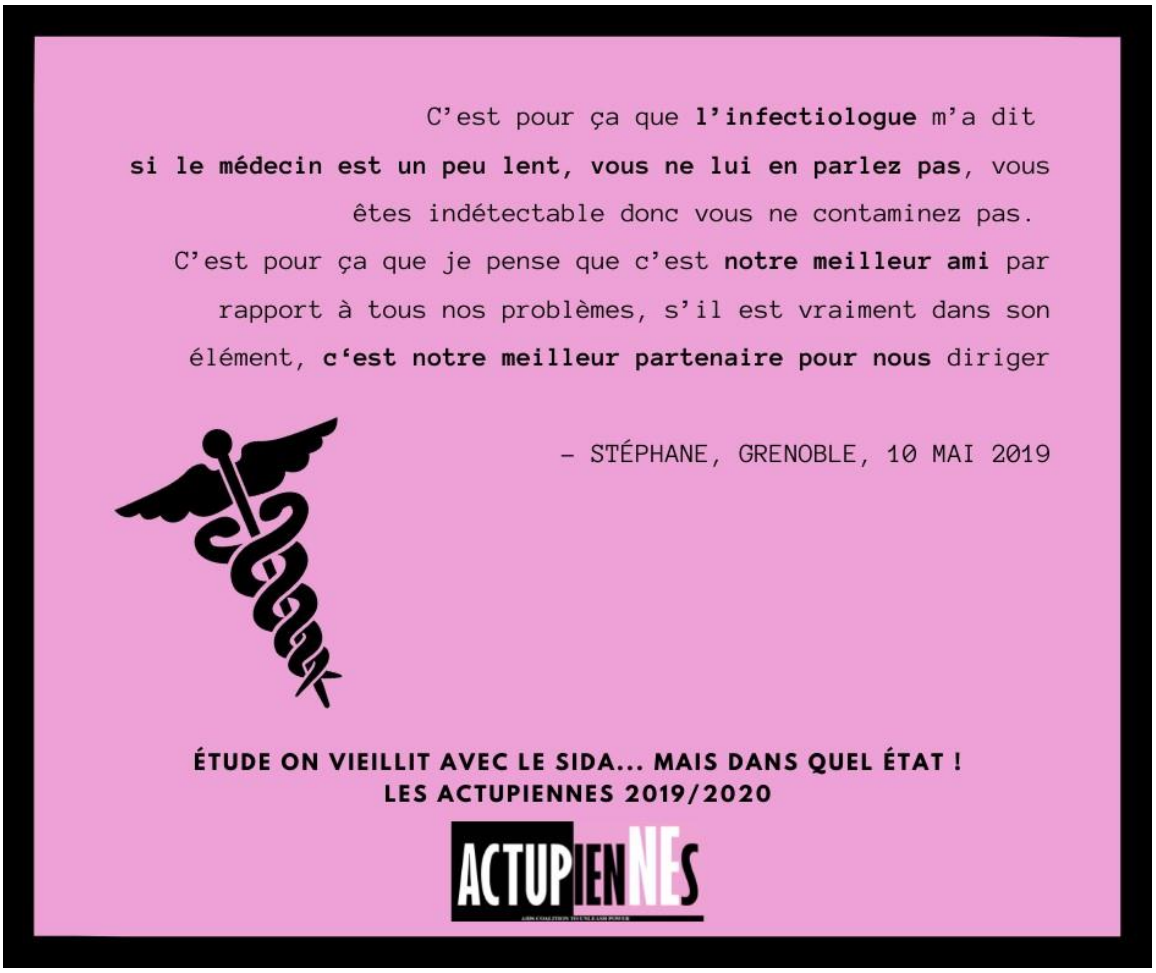
JC, Nice : « Entre deux il y a une ablation de la vésicule. Des trucs comme cela. Bon effectivement, il y a aussi le vieillissement du côté neurologique. Y a aussi la prostate. J'ai eu des problèmes, cela a été réglé, je suis un traitement. Pour l'instant no problème. C'était un risque enfin pas d'ablation, un risque important quoi, voilà. » ;

M, Marseille : « J'ai une insuffisance rénale mais qui ne nécessite pas pour l'instant de médicament. Alors jusqu'à ce que je rencontre le Qi gong, j'avais un état de fatigue épouvantable. J'étais fatiguée, mais de façon phénoménale. » ;

P, Annecy : « Je suis aussi suivi pour du diabète par une endocrinologue à l'hôpital d'Annecy. J'ai de l'hypertension […] donc le dernier changement de traitement, c'est là j'ai vu que le diabète s'est déclaré. Dans mon esprit, il y avait une corrélation entre le changement de traitement le diabète qui s'est déclaré. » ;

J, Lyon : « Dans un premier temps on fait le bilan, puis on voit le docteur. Mais il y a le diabète en plus. Elle me dit que tout va bien. » ;

P, Nice : « Moi je suis stade C3. J'ai de l'épilepsie, des neuropathies. ».



Constats n°12 : Les effets secondaires.

Les effets secondaires ressentis sont un sujet prégnant de tous les participants, la fatigue étant systématiquement évoquée. Même si tous reconnaissent que les nouvelles molécules sont moins toxiques et plus faciles à supporter, ils n'arrivent pas se faire entendre par leurs infectiologues en général, ce qui entraîne des conséquences en termes d'observance.

Dans cet item, nous n'avons retenu que les effets secondaires qu'ils déclarent aujourd'hui et n'avons volontairement pas utilisé ceux qui avaient traits aux molécules de première génération.

- 2 n'indiquent aucun effet secondaire,
- 4 n'ont pas abordé le sujet,
- 25 la fatigue,
- 11 le sommeil,
- 5 la libido,
- 6 des douleurs articulaires et crampes,
- 4 des problèmes digestifs et nausées,
- 2 une prise de poids importante,
- 1 plus rien depuis le passage en 4D,
- 1 se définit comme un cobaye à effets secondaires.
- *(Plus de détail dans les tableaux en annexes1)*

Les effets secondaires sont partie prenante de la vie depuis longtemps

L, Paris : « Les effets secondaires, j'en parle plus avec mon médecin, ils font partie de mon quotidien, la fatigue, la baisse de morale, les douleurs articulaires, parce qu'il ne m'offre pas de solution. Pourtant j'aurais dû, car quand il a fallu remplir ma demande d'AAH, il n'y avait rien dans son dossier. Quand j'ai changé de médecin et qu'il m'a changé de traitement et je que j'avais des crises de larmes, il m'a écouté. C'est vrai qu'avec le Triumeq, les effets psy sont maintenant reconnus. » ;

F, Paris : « Moi pas du tout, aucun traitement m'a donné des effets secondaires ; aucun ! Je suis insensible franchement. » ;

L, Paris : « Je n'ai pas eu trop d'effets secondaires autres que psychologique ou existentiel, on est conscient qu'une fatigue s'installe au long cours. » ;

R, Marseille : « Je prends Triumeq depuis 2015. Des problèmes de sommeil, de fatigue, un moral en dent de scie. » ;

B, Paris : « Est-ce qu'il y a réellement un traitement où il n'y ait très peu d'effets secondaires ? » ;

M, Lyon : « Le traitement marche bien, pas de problème, au départ j'ai eu beaucoup de soucis, mais j'ai vu que c'était normal, avec le traitement. Mais maintenant de temps en temps, je reste fatiguée et des douleurs partout, partout ! » ;

P, Marseille : « Ah ; [...] ça a le don de m'énerver "ça donne pas d'effets secondaires". » ;

R, Nice : « Là j'ai juste fait un bilan parce que je suis passé à l'Atripla pour un autre moins fort. J'avais tout essayé avant. Au lieu de prendre 3-4-5 cachets dans la journée, vu que je travaillais, on m'a passé à l'Atripla, mais l'Atripla si on aime souffrir, vous êtes HS, vous avez la tête qui vous tourne. » ;

X, Lyon : « C'est le corps qui ressent les choses, le corps dit qu'il y a quelque chose qui ne va pas, c'est pas forcément le médicament qu'on te donne, si y a un problème c'est toi qui le ressent et il faut bien que le médecin soit être à l'écoute et ils sont à l'écoute en général, presque toujours, vraiment. » ;

A, Grenoble : « Oui, des fois j'arrive pas à respirer, j'angoisse, et des fois je pleure Et des fois, je suis épuisé. J'ai dit au médecin, je ne sens plus mes os, mes jambes. » ;

JC, Nice : « J'ai changé 6 fois de traitement et là j'suis en cours de changement encore parce que ça va me convient pas [...]. Y a rien qui marche, y a rien qui fonctionne. Voilà et donc j'ai des problèmes articulaires, j'ai des problèmes de tension musculaire c'est-à-dire que j'ai quelques fois comme des crampes. Mais c'est désagréable parce que c'est carabiné parce que c'est des crampes qui n'arrêtent pas quoi. Je me dis c'est pas possible j'vais en crever quoi ! J'avais pris Genevoya, c'était très bien question VIH. Mais là ça a été l'inverse, j'ai grossi instantanément. » ;

S, Marseille : « Donc moi, pour le moment, ça me convient ; vu tout ce que j'ai pris. J'ai qu'un seul truc ; mais je peux pas le prendre et sortir. Parce que j'ai un moment où j'ai une demi-heure, trois quarts d'heure comme ça ou... je suis plus là. » ;

M, Marseille : « J'ai eu des résistances. Du coup elle m'a changé, elle m'a mis sous un autre médicament, mais le problème c'est qu'il m'a fait grossir. J'ai gonflé, ça c'est la lipodystrophie, moi c'est l'inverse, je crée des graisses. C'est évident, je le voyais, je prenais des graisses. Alors, je fais du sport, grâce aussi au Réseau Santé Marseille : je fais du sport, je fais du Qi Gong. Et tout ça, c'est vrai que ça a créé un bien-être. C'est important, je crois hein. On a l'âge quand même, et je me rends compte que j'ai quand même plus de fatigue, je fatigue plus vite. Mais, je ne mets pas que sur la maladie, ni le traitement, je mets sur l'âge aussi quand même. » ;

M, Marseille : « J'ai regardé, y a pas (notice). Comme j'ai commencé à le prendre depuis trois mois, j'ai regardé les effets secondaires, et y avait des cauchemars, il pouvait y avoir des incidents sur le sommeil, sur les rêves. Et moi je l'ai eu pendant une semaine, et après mon sommeil est redevenu comme avant, les rêves se sont régularisés. Mais... » ;

G, Lyon : « Moi mon ventre avait rejeté ça, quand je prenais le remède, c'est comme si un serpent est rentré, dans mon ventre. » ;

E, Nice : « Quand je prends les traitements, je fais des mégas cauchemars, je les vis et c'est violent.
J'ai toujours fait tout seul, à ma sauce. Des fois j'ai abusé. Dès qu'on me change un médicament, qu'on me donne un générique ; Bam, des effets secondaires supplémentaires. Point de vue libido je prends du Limitra parfois, parce qu'une vie sans libido, pour moi c'est pas une vie. Si je prends 15 jours ma trithérapie, après j'ai plus de libido. » ;

P, Nice : « Moi personnellement je suis toujours fatigué. Je me lève le matin je suis déjà fatigué ; je me couche le soir je suis fatigué. Ma vie c'est de la fatigue depuis les années 2000 à peu près. Cela c'est une chose mais le plus embêtant, c'est le traitement, tous les effets secondaires qui m'embêtent beaucoup. Donc dans les effets secondaires il y a tous les effets digestifs, les effets au plan sexuel, tous les effets mémoriels cognitifs et ça me prend tellement la tête que j'en ai parlé à mon infectiologue. J'avais envie de tout arrêter. Parce que ça devient difficilement supportable. Ce qui ne me fait pas franchir le pas c'est d'abord ma femme et mon fils. Je pense que si j'étais tout seul j'aurai déjà franchi le pas. » ;

F, Grenoble : « Pour mo i ça va nickel, j'ai 62 ans bientôt. A l'aube du vingt-et-unième siècle nous petits vieux on a amené les papiers. ».

« **J'ai beaucoup de problèmes pour dormir**. Mais je pense que **c'est les traitements** qui font ça.
VIH: 3 d'un coup et 1 pilule tous les deux jours pour la toxo.
Autrement j'ai des **problèmes de mémoire**, des **problèmes de concentration** assez souvent.
**Toxoplasmose cérébrale**. J'ai commencé à faire des **cauchemars** parce ce que par rapport à ma vie je me demande **ce qui va se passer, le chômage…** »

– MARC, MARSEILLE, 15 MAI 2019

**ÉTUDE ON VIEILLIT AVEC LE SIDA... MAIS DANS QUEL ÉTAT !**
**LES ACTUPIENNES 2019/2020**

ACTUPIENNES

Constat n°13 : L'observance.

Un sujet est apparu au cours des entretiens alors que nous ne l'avions pas prévu : c'est la non-observance. Le sujet est venu spontanément dans tous les groupes. A notre grand étonnement, la baisse de l'observance est très courante, elle représente à peu près 61 % des personnes qui en ont parlé spontanément. Les raisons sont multiples : oublis simples, ras-le-bol, mais la raison la plus communément indiquée sont les effets secondaires ressentis, qu'ils soient vrais ou faux.

Nous n'avons volontairement pas essayé d'en savoir plus sur le sujet en posant la question directement, même après les premiers focus groupes pour ne pas orienter les réponses.

| Observant | Pas observant | N'ont pas abordé le sujet |
|---|---|---|
| 8 | 14 | 23 |

Même si c'est fait dans leur coin, ils en parlent toujours avec leur infectiologue à un moment. Ils sont bien conscients que ce n'est pas vraiment bien pour leur santé. Certains sont même très bien informés ; ils ne font pas ça à la légère.

F, Paris : « Dans ma boîte de médicaments je vois que j'ai oublié et que je n'ai pas pris du tous mes médicaments une fois ou deux dans le mois. C'est pas beaucoup. » ;

M, Paris : « Ça m'arrive mais du coup, je fais un break la semaine. Après les prises, quand je les fais (prends) je les fais. » ;

A, Marseille : « Moi cela fait un an que j'ai pas fait de prise de sang. J'ai laissé. Comme il y a des soucis avec mes enfants [...]. Il va me crier dessus le médecin quand j'y retournerai. Des fois je l'arrête le traitement. C'est la pharmacienne qui me demande combien de jours, je ne l'ai pas pris. » ;

S, Marseille : « Parce qu'il m'empêche de dormir. Et qu'elle m'a bien prévenu de le prendre en mangeant. Moi c'était très compliqué pour moi le traitement. Parce que j'étais suivi par une infirmière pour m'expliquer qu'il fallait les prendre, ces médicaments. J'ai fait un déni. Je voulais pas. » ;

JM, Nice : « Avec une boite d'Atripla, je fais 3 mois. Quand j'en ai parlé à mon infectiologue, elle m'a dit "il faut arrêter". J'ai parlé allègement thérapeutique avec elle, mais elle veut surtout me changer le traitement... C'est mon pharmacien qui m'a dit : " Cela fait longtemps que vous n'avez pas repris d'Atripla". » ;

C, Nice : « Mais moi comme j'en ai marre, parce que j'en ai toujours eu marre de prendre des médicaments, j'ai décidé toute seule, de prendre une fois oui, une fois non, une fois oui. J'en ai pas parlé à mon médecin, j'ai attendu un mois. Là, j'ai refait mon bilan, bon mes défenses immunitaires ont baissé, mais par contre je suis toujours indétectable. Donc la médecin m'a fait faire un dosage. Et si les résultats du dosage sont bons, la médecin a dit que pour elle il n'y aura aucun problème à faire un jour sur deux. Dès que l'on prend pas des médicaments, on est bien dans son corps tout ça. Je sais pas si c'est psychologique ou pas, tout ce que je sais c'est que quand je prends rien je vais bien. » ;

E, Nice : « A l'époque, je faisais déjà des breaks thérapeutiques, des fenêtres thérapeutiques, ou j'arrêtais le traitement dès que j'avais trop d'effets secondaires. Et maintenant, je fais ma salade, avec la complicité de ma toubib. J'ai un an de stock à la maison, c'est tout ce que j'ai pas pris. Je prends à ma manière. Je suis indétectable. A un moment donné, j'avais arrêté un mois, et j'avais eu un blip petit et surtout les CD4 qui étaient descendus. Et maintenant je prends au feeling. Des fois je fais 4D ; souvent j'oublie de les prendre parce que j'ai pleins d'autres médicaments à prendre à côté à cause des comorbidités. Après moi je mens jamais au médecin. Il y a des fois, je prends 2 jours la trithérapie, puis j'arrête 3 jours. Il y a même des fois j'ai envie de vraiment arrêter de la prendre. Quand je prends les traitements, je fais des mégas cauchemars, je les vis

et c'est violent. J'ai toujours fait tout seul, à ma sauce. Des fois, j'ai abusé. » ;

P, Annecy : « Ce qui ne me fait pas franchir le pas c'est d'abord ma femme et mon fils. Je pense que si j'étais tout seul j'aurai déjà franchi le pas. ».

Ce que l'on peut constater, c'est qu'après des années et des années à prendre des traitements, la lassitude, les effets secondaires sont souvent la raison principale de cette non-observance due à un manque d'écoute lors des consultations, auxquels viennent se surajouter les traitements pour les comorbidités.

Constat n°14 : L'allégement thérapeutique.

L'allégement thérapeutique est un enjeu en termes de polymédication. Les personnes interrogées commencent à en entendre parler et si dans certains cas il est proposé par l'infectiologue, certains le font de leur propre initiative.

*« Une fois obtenu le succès virologique {CV< 50 copies/ml), que ce soit après une première ligne de traitement ou un traitement de relais, une modification du traitement antirétroviral peut s'avérer utile ou nécessaire dans des circonstances et avec des objectifs variables. D'une manière générale, il s'agit d'individualiser le traitement pour gagner en tolérance et/ou simplicité d'administration tout en maintenant l'efficacité immunobiologique. Plus particulièrement, il peut s'agir de :*

- *Améliorer la qualité de vie du patient, par exemple en réduisant le nombre de prises et/ou d'unités de prises,*
- *Corriger ou prévenir des effets indésirables, notamment sur le plan cardiovasculaire et métabolique, rénal, ou osseux,*
- *Corriger ou prévenir des interactions médicamenteuses, notamment à l'occasion de l'introduction d'un nouveau médicament. »*[6].

La question posée était : « avez-vous entendu parler d'allégement thérapeutique ? ».
Là aussi, nous avons eu des réponses contrastées. Sachant qu'avec le vieillissement et les comorbidités, la polymédication est un enjeu majeur pour la qualité de vie des malades.

*Tableau 9*

| Connaissent l'allègement | Ne connaissent pas l'allègement | N'ont pas abordé le sujet |
|---|---|---|
| 13 | 13 | 17 |

Jamais entendu parler de l'allégement par leurs infectiologues mais s'informe :

M, Paris : « Pas du tout du tout du tout. » ;

L, Paris : « Moi j'en ai entendu parce que je connais bien le milieu d'information sur le VIH, et du coup je suis allé à une réunion où les gens parlaient de l'allègement thérapeutique. Dans certaines conditions évidemment vous pouvez prendre le traitement uniquement la semaine mais pas le week-end, soit 6 jours au lieu de 7 soit 5 jours au lieu de 7, soit 4 jours au lieu de 7 cela allait jusqu'à 4 jours, il gardait une charge virale indétectable. Cela dépend d'où l'on part et on m'a bien fait comprendre que le Nadir... » ;

P, Annecy : « Non ce n'est pas qu'elle ne veut pas en parler, on a évoqué le sujet. C'est moi qui lui en ai parlé en premier mais le souci c'est les risques, il y a toujours le bénéfice risque. Là il pense que le bénéfice encouru

[6] Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts, Optimisation d'un traitement antirétroviral en situation de succès virologique, 2017 (page 4)

est trop important. Pour moi c'est une façon de me dire décidez-vous, prenez vous-même la décision. C'est pour cela que j'y pense depuis 2 ans. Et j'y pense de plus en plus. Je pense qu'un jour je vais le faire 6 mois, un an, je verrais. C'est un constat de la réalité et cela on le constate tous les jours ; moins avec un infectiologue et les généralistes c'est encore pire. Parce qu'eux ils sont dans un déni de la chose : « Non vous avez un bon traitement, y a pas de raison », attendez, je sais ce que je ressens, quand même. » ;

Hostile, par peur de ce qu'il marche ou pas pour eux ou de l'allègement intermittent :

F, Paris : « Pour moi, non ! Parce qu'avant la trithérapie la maladie était déclarée, depuis la trithérapie la charge virale est indétectable. Je ne vais pas risquer de rebaisser. D'ailleurs, il ne me le proposera pas, ça fonctionne tellement bien pourquoi changer quelque chose qui marche bien ; pas question de prendre un risque. » ;

JL, Marseille : « Non on ne m'en a pas parlé, mais je connais, je pense que c'est bien. Ce que je trouve compliqué c'est que quand ce sont des traitements à long terme, il faut un rituel. Si c'est 3 fois par semaine, si c'est 4 jours, tu risques de perdre le fil. ».

En allègement thérapeutique :
On compte 9 personnes, dont 3 suite à la proposition du médecin et ils en sont très contents et affirment se sentir mieux et avoir moins d'effets secondaires

C, Paris : « Et depuis un an je suis en allègement de traitement. Je prends 4 comprimés par semaine de Triumeq, ce qui est vraiment bien parce que je n'ai quasiment plus de problèmes intestinaux. J'avais des problèmes intestinaux répétitifs et j'étais constamment fatiguée. Et je me sens beaucoup plus en forme depuis l'allègement de traitement. Je revis. Et les résultats sont meilleurs. Et j'ai pris du poids. Il faudrait que le traitement soit adapté, et le traitement n'est pas du tout adapté [...]. Et en fait qu'on soit une femme qui mesure 1 m 64, qui pèse 59 kg, ou un homme qui mesure 1 m 95 et qui pèse 90 kg, on a exactement le même traitement. Il y a quelque chose qui va pas quoi. Avec un traitement presque diminué de moitié, 4 jours sur 7, bah voilà, on est en pleine forme. On a été surdosé. J'ai essayé encore de demander à réduire à moins de 4 jours, et il est pas d'accord. ».

Allègement sauvage puis l'ont imposé à leur médecin (=6) :

JP, Paris : « J'ai grillé quasiment toutes les lignes de traitement. Et par miracle, aujourd'hui je suis en bithérapie : Isentress-Intelence. Ce qui me permet d'avoir une immunité remarquable contre toute attente [...]. La bithérapie, j'ai bagarré compte tenu de mon génotypage, qui montrait mes multi résistances à tout ce qui existait. Evidemment il freinait des 4 fers. Il me disait « si là vous échappez, on va vous mettre sous quoi ? ». Parce qu'il y a une période où j'étais en penta-thérapie. Il m'a dit « là on vous a stabilisé et la si de nouveau on vous laisse échapper, cela va être de nouveau la penta-thérapie ». Et j'ai fait ma petite tambouille. C'est-à-dire que je payais mes charges virales de ma poche, donc je me suis mis en bithérapie avec Isentress - Intelence, je payais mes charges virales de ma poche, j'en ai fait 3. Quand j'ai vu qu'il n'y a pas eu de blip, je lui ai dit ça y est. Donc du coup, il a souscrit, mais je comprends sa position. Une fois de plus, ironie du sort, c'est que j'étais super content de prendre une bithérapie, et je prends 8 molécules par ailleurs pour le cœur, le diabète, etc. » ;

A, Paris : « Moi c'est pas qu'on me l'a proposé, c'est que je l'ai proposé au médecin. Et actuellement je suis à 5 jours sur 7, et j'espère passer à 4 jours sur 7. On est allés progressivement. Par contre j'ai toujours été très observant. Donc cela à son importance aussi. Je me rappelle facilement que le weekend ; j'en prends pas par exemple, parce qu'il y a des gens qui ne savent plus trop. Moi cela va de ce côté-là. » ;

S, Marseille : « Je suis sur une bithérapie, sous Norvir et Presista, j'ai essayé de faire un jour je le prends, une journée je le prends pas, mais j'en ai parlé à mon médecin, j'ai vu que dans mes bilans sanguins cela bougeait pas, j'ai même vu que deux jours sans ça allait.
Mais c'est vrai que j'ai fait l'expérience par moi-même parce que comme c'est une maladie [...] même en voulant dormir j'avais l'impression d'avoir un élastique qui presse. C'est ça qui m'a fait dire "faut que j'allège" parce que c'est des gros médicaments, c'est le rein qui en prend un coup. J'essaye de voir, faut faire

un équilibre entre cela et le traitement, bon ça m'a fait un peu peur, de me faire engueuler, mais j'ai vu que j'étais indétectable, je me suis dit c'est peut-être pas plus mal, j'en ai parlé à mon médecin. » ;

S, Marseille : « J'en ai entendu parler. J'avoue que je le fais spontanément. Moi je sais qu'elle est pas d'accord. Alors, je le fais pas exactement comme le protocole est imposé, parce que je connais des filles qui le font de cette façon-là. Moi c'est vraiment une fois par mois, j'ai besoin... d'arrêter. ».

Refus pour des raisons médicales (=5), mais les malades sont bien conscients que ce n'est pas forcément pour tout le monde et qu'il faut avoir une observance optimale :

E, Nice : « J'en avais entendu parler, j'en ai parlé à mon médecin, dans mon cas il m'a dit que c'était pas possible. » ;

JM, Nice : « Avec une boite d'Atripla je fais 3 mois. Quand j'en ai parlé à mon infectiologue, elle m'a dit "il faut arrêter". J'ai parlé allègement thérapeutique avec elle, mais elle veut surtout me changer le traitement. Mais elle attend que la Doravirine sorte... » ;

S, Marseille : « Ce n'est pas qu'elle est pas ouverte. Parce que je pense qu'elle aurait facilement accepté avec une autre personne. Il y a aussi mon caractère. Et elle me connait, puisque cela fait tellement d'années qu'elle me suit. Elle sait que j'ai une fragilité au niveau nerveux, on va dire. ».

Echec de l'allègement (=1) :

AP, Paris : « Heu, j'avais essayé, j'étais allé voir Dr YY à l'époque. Donc j'avais essayé, ma charge virale avait réapparu, donc j'ai dû stopper. Ensuite j'ai réessayé, je ne sais plus quelle monothérapie, et ma charge virale est réapparue. Donc je suis revenu à mon premier traitement, 3 comprimés. J'ai voulu réessayer avec un autre. Mon médecin m'a dit si cela n'a pas marché avec celui-là, cela ne marchera pas non plus avec celui-ci. Parce que moi j'ai eu des résistances. 14 thérapies différentes depuis 89. ».

Les personnes en polymédication en rêveraient :

X, Nice : « Je rêverais d'un allègement, parce que je suis quand même à 14 cachets par jour […] oui 14 cela fait beaucoup ; pour soigner tout ce qu'il y a autour. Mais je les prends. Mais j'ai demandé, mais c'est pas possible parce qu'en 30 ans je suis devenu résistant a quasiment tous les traitements. Et sur le marché actuel il n'y a plus qu'un traitement qui me maintient en vie c'est celui-là. Tout ce que je souhaite c'est de ne pas devenir résistant à ce traitement parce qu'il n'y en a pas d'autres existants. ».

Allègement, il existe encore de la confusion entre combo et baisse des principes actifs :

X, Grenoble : « J'espère, j'espère que Dora va me faire du bien. J'aurais aimé ne prendre qu'un cachet par jour même si ce n'est que pour la trithérapie au lieu des 3 molécules qui me suivent, cela m'allègerait de 4 cachets par jour. Mais elle m'a dit que c'était pas possible, si je pouvais pas prendre le Truvada ou autre chose, mais c'est pas possible, je prends mes 14 cachets par jour. » ;

P, Nice : « Bah moi j'en prends 4, c'est pour cela que j'aurai bien voulu un allègement ou quelque chose, 4 le matin 4 le soir. J'ai Presista, Intelence, Norvir, Isentress [...] oui parce que rien ne fonctionnait avant, j'avais toujours une charge virale (détectable). 4 le matin 4 le soir. J'aimerais bien une prise par jour, mais c'est pas possible. ». ;

F, Paris : « Non, lui il m'a parlé plutôt de l'injection. Il me connait, il connait mon dossier et il sait exactement comment je dois être traité, je lui fais confiance car cela fait depuis longtemps. J'ai plusieurs pathologies donc cela dépend, non, non !!! (Faut comprendre, il ne veut absolument pas d'allègement thérapeutique et que cela lui fait peur plutôt). ».

« Je rêverais d'un **allègement**, parce que je suis quand même à **14 cachets par jour**. 14 ça fait beaucoup. Pour soigner tout ce qu'il y a autour [...]
j'ai demandé, mais c'est pas possible parce qu'en 30 ans, **je suis devenu résistant** à quasiment tous les traitements.
Et sur le marché actuel il n'y a plus qu'**un traitement qui me maintient en vie**, c'est celui-là. Tout ce que je souhaite c'est de ne pas devenir résistant à ce traitement parce qu'il n'y en a pas d'autres existant. »

– JULES, GRENOBLE, 10 MAI 2019

**ÉTUDE ON VIEILLIT AVEC LE SIDA... MAIS DANS QUEL ÉTAT !**
**LES ACTUPIENNES 2019/2020**

ACTUPIENNES

# Conclusion

Lorsque nous avons commencé à réfléchir à la construction de cette étude pilote « Situation sociale, économique, affective et de santé des personnes séropositives au VIH vieillissantes », nous ne connaissions qu'une enquête de la DGS datant de 2013[7], celle de SIS Observatoire traitant des comorbidités[8] et les données de diverses études épidémiologiques indiquant que plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH avait plus de 50 ans. Elles ne nous paraissaient pas suffisantes pour décrire les enjeux du vieillissement.

Le champ étant vaste, sans idées préconçues, nous voulions savoir quelles étaient les préoccupations des personnes en nous appuyant sur 2 axes à savoir la situation sociale et le ressenti médical. Ces deux axes de travail nous ont permis d'identifier les items qui devraient être investigués lors d'une grande enquête nationale.

En février 2021, lors d'un webinaire organisé par Sidaction[9] auquel nous avons participé pour présenter nos constats préliminaires, ainsi qu'une étude du Corevih Ile-de-France nord et de l'association Belge Ex Aequo, nous avons pu entendre que les préoccupations étaient identiques, que nous n'étions pas « à côté de la plaque » et que ce travail purement associatif ne pouvait pas être qualifié « d'orienté ».

Nous espérons et militerons maintenant pour que les organismes de recherche type ANRS – Maladies Emergentes, ainsi que la DGS, l'HAS, etc. s'emparent de notre travail et des constats qui s'en dégagent pour faire une étude de plus grande ampleur pour confirmer ou infirmer nos constats. Ceci permettrait de mieux orienter les politiques publiques, qu'elles soient sanitaires, médicales ou sociales pour améliorer la prise en charge des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans.

[7] Desesquelles Aline, Gotman Anne, Micheau Julie, Eric Moliere, Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIHlSIDA, Rapport d'Etude, Direction Générale de la Sante, 2013
[8] « Vieillissement et VIH - les résultats de l'enquête du SIS Observatoire »,
[9] Webinaire « Vieillir avec le VIH, une vie positive pour les plus de 50 ans »

## Nos constats :

Constat n°1 : l'étude semble montrer que les séropositifs vieillissants sont plus touchés par la solitude, la précarité, des parcours de vie complexes ; et le réseau associatif sida joue un rôle important pour faire face à ces situations.

Constat n°2 : toujours hantés par la contamination (les participants en parlent systématiquement), son annonce, toujours la honte ; les personnes ayant eu un parcours migratoire ont plus de mal à parler de ce qui a mené à la contamination (explication floues et peu cohérentes) ; toujours beaucoup de rejet.

Constat n°3 : des personnes seules et isolées par peur, plus envie de se mettre en couple car c'est trop compliqué d'expliquer le VIH, le TasP, une vie avec le VIH à un nouveau partenaire ; préfèrent se renfermer ; une vie sexuelle très peu riche.

Constat n°4 : du mal à se projeter dans les vieux jours ; peur de l'avenir.

Constat n°5 : difficultés à faire valoir ses droits à la retraite, des démarches complexes pour des parcours de vie très hachés.

Constat n°6 : aucunement envie d'aller en EHPAD ; a déjà commencé à préparer sa mort (souhait de suicide assisté, contrat obsèques, organisation des funérailles, testament, donation).

Constat n°7 : sentiment d'une banalisation du sida, que le discours sur le VIH se concentre uniquement sur la PrEP et que les malades sont oubliés.

Constat n°8 : Suivi – écoute.

La qualité du suivi hospitalier est plébiscitée par tous les participants. Restent les interrogations sur la périodicité du suivi et pour certains le sentiment de ne pas être écouté. Le choix d'un suivi uniquement hospitalier est souvent dû aux coûts. La coordination ville-hôpital reste un souci.

Constat n°9 : Coordination.

Même si les recommandations « Morlat » prévoient un partage du suivi entre la ville et l'hôpital, la réalité est plus compliquée. Le médecin traitant n'est privilégié que pour « les rhumes », les personnes ne le considèrent pas assez compétent pour le VIH alors que pour le suivi et la prévention des comorbidités il est des maillons essentiels. L'autre problème évoqué est le manque de coordination, si dans certains des cas elle existe, trop souvent c'est le patient qui fait le lien.

Constat n°10 : Bilan de synthèse.

Le vieillissement des malades et l'apparition des comorbidités plus courante qu'en population générale nous a fait poser la question « avez-vous fait un bilan de synthèse annuel à l'hôpital ? » Si les termes étaient inconnus, la réalité est qu'ils sont réalisés dans certaines villes systématiquement (Marseille et Lyon), et aléatoire dans d'autres (Paris, Nice, Grenoble, Annecy). Quant aux examens proposés, ils ne respectent pas toujours les recommandations du groupe d'experts dirigé par le professeur Morlat.

Constat n°11 : Les comorbidités.

A la question « avez-vous des comorbidités ? » sans étonnement nous avons retrouvé celles qui sont décrites dans les cohortes hospitalières ; pour tous et toutes la charge virale est contrôlée. Les comorbidités sont le principal souci des personnes interrogées, le VIH elles le connaissent, les comorbidités cependant sont un nouveau défi pour elles. Une meilleure information pour une observance optimale semble nécessaire. Le retour à un grand nombre de comprimés journaliers est aussi une peur et un ras le bol qui rappellent de mauvais souvenirs.

Constat n°12 : Les effets secondaires.

Les effets secondaires ressentis sont un sujet prégnant de tous les participants, la fatigue étant systématiquement évoquée. Même si tous reconnaissent que les nouvelles molécules sont moins toxiques et plus faciles à supporter, ils n'arrivent pas à se faire entendre par leurs infectiologues en général, ce qui entraîne des conséquences en termes d'observance.

Constat n°13 : L'observance.

Un sujet est apparu au cours des entretiens alors que nous ne l'avions pas prévu c'est : la non-observance. Le sujet est venu spontanément dans tous les groupes. A notre grand étonnement elle est très courante : elle représente à peu près 61 % des personnes qui en ont parlé spontanément.

Les raisons sont multiples : oublis simples, ras-le-bol, mais la raison la plus communément indiquée sont les effets secondaires ressentis qu'ils soient réels ou non.

Constat n°14 : L'allègement thérapeutique.

L'allègement thérapeutique est un enjeu en termes de polymédication. Les personnes interrogées commencent à en entendre parler et si dans certains cas il est proposé par l'infectiologue, certains le font de leur propre initiative.

# Annexes

Annexe 1 :

Tableaux reprenant les items médicaux par personne ayant participé aux focus groupe.

| VILLES | COMMOR-BIDITES | EFFETS SECONDAIRES | OBSER-VANCES | BILAN SYNTHESE | ALLEGE-MENT | SUIVI COOR |
|---|---|---|---|---|---|---|
| PARIS1° | M.<br>Hépatite C<br>Cardio vasculaire<br>Engelure pieds<br>F.<br>Hépatite C<br>Diabète<br>Hypertension<br>Tyroïde<br>Sommeil<br>L.<br>Cancer colorectal | M.<br>Fatigue<br>F.<br>Aucun<br>L.<br>Fatigue<br>Libido érection | M.<br>Pas observante<br>F.<br>Oui observant<br>L.<br>Oui observant | M.<br>Pas proposé<br>F.<br>Pas proposé<br>Fait par morceaux<br>L.<br>Pas proposé<br>Fait par morceaux | M<br>Non<br>F.<br>Non<br>L.<br>Non | M.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>F.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>L.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant |
| PARIS 2° | B.<br>Non évoqué<br>C.<br>Aérosol 1/mois | B.<br>Fatigue<br>Sommeil<br>C.<br>Plus depuis 4D | B.<br>Oui observant<br>C.<br>Oui observant | B.<br>Pas proposé<br>Généraliste ostéo<br>C.<br>Pas proposé | B.<br>Oui 4D<br>C.<br>Oui 4D | B.<br>Hospitalier<br>Médecin traitant<br>C.<br>Hospitalier<br>Médecin traitant<br>Homéopathe |
| PARIS 3° | JL.<br>Hépatite C<br>Non évoqué<br>M.<br>Cancer thyroïde<br>Arthrose<br>Non évoqué | JL.<br>Libido érection<br>M.<br>Libido érection<br>Arthrose | JL.<br>Pas observante<br>M.<br>Oui observant | JL.<br>Pas proposé<br>Fait lors hospi<br>M.<br>Oui proposé | JL.<br>Non<br>M.<br>Non | JL.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant<br>M.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant |

| VILLES | COMMOR-BIDITES | EFFETS SECONDAIRES | OBSER-VANCES | BILAN SYNTHESE | ALLEGE-MENT | SUIVI COOR |
|---|---|---|---|---|---|---|
| PARIS 4° | A.<br>Cardio vasculaire<br><br>JP.<br>Infarctus<br>Cardio vasculaire<br>Diabète<br>Trouble cognitif<br><br>AP.<br>Cardio vasculaire<br>Ostéoporose | A.<br>Fatigue<br>Lypo<br>JP.<br>Fatigue<br><br>AP.<br>Lypo | A.<br>Oui observant<br>JP.<br>Pas observante<br>AP.<br>Oui observant | A.<br>Oui proposé<br>JP.<br>Pas proposé<br>Fait en ville<br>AP.<br>Oui proposé | A.<br>A dû demander 5/7<br>JP.<br>A dû demander / imposer<br>AP.<br>A essayer échec | A.<br>Hospitalier<br>Ville<br>spécialiste<br>Médecin traitant<br>JP.<br>Hospitalier<br>Ville<br>spécialiste<br>Médecin traitant<br>AP.<br>Hospitalier y compris spécialiste (cout)<br>Médecin traitant<br>Médecine douce + Yoga |

| VILLES | COMMOR-BIDITES | EFFETS SECONDAIRES | OBSER-VANCES | BILAN SYNTHESE | ALLEGE-MENT | SUIVI COOR |
|---|---|---|---|---|---|---|
| GRENOBLE1 | E.<br>Tuberculose<br>Cardio vasculaire<br>Ostéoporose<br><br>S.<br>Ostéoporose<br>M.<br>Hépatite C<br>Cardio vasculaire<br>P.<br>Infarctus<br>Cardio vasculaire<br>Ostéoporose<br>Cholestérol | E.<br>Fatigue<br>S.<br>Fatigue<br>Mal aux reins<br>M.<br>Fatigue<br>Douleurs partout<br>P.<br>Fatigue | E.<br>Non évoqué<br>S.<br>A essayer 1 jour sur 2<br>M.<br>Non évoqué<br>P.<br>Non évoqué | E.<br>Pas proposé<br>1 fois Coeur<br>S.<br>Pas proposé<br>Rien en ville<br>M.<br>Oui proposé<br>P.<br>Pas proposé<br>Fait pour autres pathologies | E.<br>Refus médecin<br>S.<br>Oui bithérapie<br>M.<br>Non évoqué<br>P.<br>Refus médecin | E.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>S.<br>Hospitalier<br>Médecin traitant<br>M.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>P.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant |
| GRENOBLE2 | J.<br>Tuberculose<br>Cardio vasculaire<br>Hypertension<br>JL.<br>14 comprimés/jour<br>Infarctus 3<br>Cardio vasculaire<br>Hypertension<br>Ostéoporose<br>Cholestérol<br>R.<br>Non évoqué | J.<br>Fatigue<br>JL.<br>Fatigue<br>R.<br>Fatigue<br>Diarrhées vient d'arrêter Atripla | J.<br>Non évoqué<br>JL.<br>Non évoqué<br>R.<br>Non évoqué | J.<br>Oui proposé<br>JL.<br>Oui proposé<br>R.<br>Non évoqué | J.<br>Non<br>JL.<br>Oui Refus médecin<br>R.<br>Non | J.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>JL.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant<br>R.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant |

| VILLES | COMMOR-BIDITES | EFFETS SECONDAIRES | OBSERVANCES | BILAN SYNTHESE | ALLEGE-MENT | SUIVI COOR |
|---|---|---|---|---|---|---|
| MARSEILLE1 | R.<br>Hépatite C<br>Hernie discale<br>Emphysème<br>B.<br>Toxo 1 cp tous les 2 jours<br>Thyroïde<br>JC.<br>Pleurésie<br>Hypertrophie squelettique et musculaire<br>Prostate | R.<br>Fatigue<br>B.<br>Sommeil<br>JC.<br>6 changements<br>Prise de poids<br>Crampes | R.<br>Non évoqué<br>B.<br>Non évoqué<br>JC.<br>Non évoqué | R.<br>Oui proposé<br>B.<br>Oui proposé<br>JC.<br>Oui proposé | R.<br>Non évoqué<br>B.<br>Non évoqué<br>JC.<br>Non évoqué | R.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>B.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>JC.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant |
| MARSEILLE2 | S.<br>Digestif<br>Foie<br>M.<br>Cardio vasculaire<br>Hypertension<br>Neuropathie<br>R.<br>Arthrose<br>Vésicule biliaire<br>Dépression<br>Hystérectomie<br>M.<br>Thyroïde<br>Insuffisance rénale<br>BPCO | S.<br>Mémoire, absence<br>Sommeil<br>M.<br>Fatigue<br>Prise de poids<br>R.<br>Fatigue<br>M.<br>Fatigue<br>Nausées | S.<br>Pas observant<br>M.<br>Oui observant<br>Pas toujours était le cas<br>R.<br>Non évoqué<br>M.<br>Non évoqué | S.<br>Oui proposé<br>M.<br>Oui proposé<br>R.<br>Oui proposé<br>M.<br>Oui proposé | S.<br>4D toute seule<br>M.<br>Non évoqué<br>R.<br>Non évoqué<br>M.<br>Non évoqué | S.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>M.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>Qi Gong, shiatsu<br>R.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>M.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>Qi Gong |

| VILLES | COMMOR-BIDITES | EFFETS SECONDAIRES | OBSERVANCES | BILAN SYNTHESE | ALLEGE-MENT | SUIVI COOR |
|---|---|---|---|---|---|---|
| MARSEILLE SOL EN SI | A.<br>Hypertension<br>Digestif<br>Y.<br>Infarctus pacemaker<br>Cardio vasculaire<br>Hypertension<br>M.<br>Cancer<br>Infarctus 2 stents<br>Hypertension | A.<br>Fatigue<br>Sommeil<br>Douleurs os et jambes<br>Y.<br>Fatigue<br>M.<br>Fatigue | A.<br>Pas observant 1 an sans prise de sang<br>Y.<br>Non évoqué<br>M.<br>Non évoqué | A.<br>Oui proposé<br>Y.<br>Oui proposé<br>M.<br>Oui proposé | A.<br>Non<br>Y.<br>Oui<br>M.<br>Non | A.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Errance médicale<br>Y.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>M.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant |
| LYON | G.<br>Hépatite C<br>R.<br>Non évoqué<br>J.<br>Hépatite C<br>S.<br>Non évoqué | G.<br>Non évoqué<br>R.<br>Non évoqué<br>J.<br>Fatigue<br>S.<br>Non évoqué | G.<br>Non évoqué<br>R.<br>Non évoqué<br>J.<br>Non évoqué<br>S.<br>Non évoqué | G.<br>Non évoqué<br>R.<br>Non évoqué<br>J.<br>Non évoqué<br>S.<br>Non évoqué | G.<br>Oui<br>R.<br>Oui<br>J.<br>Oui<br>S.<br>Oui | G.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>R.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>J.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant<br>S.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant |
| ANNECY | P.<br>Cancer<br>Diabète<br>Hypertension<br>F.<br>Non évoqué | P.<br>Fatigue<br>Digestif<br>Douleur articulaire<br>Libido érection<br>F.<br>Aucun | P.<br>Y pense<br>F.<br>Non évoqué | P.<br>Pas proposé<br>Fait en ville<br>F.<br>Pas proposé<br>Fait lors hospi | P.<br>Oui Refus médecin<br>F.<br>Non | P.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant<br>F.<br>Hospitalier y compris spécialiste<br>Médecin traitant |

| VILLES | COMMOR-BIDITES | EFFETS SECONDAIRES | OBSER-VANCES | BILAN SYNTHESE | ALLEGE-MENT | SUIVI COOR |
|---|---|---|---|---|---|---|
| NICE | E.<br>Hépatite C<br>Infarctus stent<br>Cancer<br>Libido<br>Cardio vasculaire<br>Hypertension<br>JM.<br>Hépatite b<br>Troubles métaboliques<br>Antidépresseurs<br>Somnifère<br>C.<br>Anxiolytique<br>N.<br>Hypertension<br>Neuropathie<br>P.<br>Epileptie<br>Cardio vasculaire<br>Hypertension<br>Neuropathie<br>Substitution | E.<br>Cauchemar<br>Libido érection<br>JM.<br>Douleur aux jambes<br>Cauchemar (Atripla)<br>C.<br>Sommeil<br>Nausée<br>N.<br>Fatigue<br>Stress chronique<br>P.<br>Dors plus<br>Fatigue<br>RCP en cours | E.<br>Pas observant<br>Fait sa salade<br>JM.<br>Pas observant<br>1 boîte Atripla 3 mois<br>C.<br>Pas observant 1 jour sur 2<br>A forcé la main a son médecin<br>N.<br>Pas observant<br>A commencé allègement toutes seules<br>P.<br>Pas observant<br>A commencé allègement toutes seules<br>5/7 | E.<br>Oui proposé<br>JM.<br>Oui proposé<br>C.<br>Pas proposé<br>N.<br>Pas proposé<br>P.<br>Oui proposé | E.<br>Oui tout seul<br>Puis accord médecin<br>JM.<br>Oui Refus médecin<br>C.<br>Oui tout seul<br>N.<br>Oui tout seul<br>Puis accord médecin<br>P.<br>Oui impossible | E.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant<br>JM.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant<br>C.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant<br>N.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Pas de Médecin traitant<br>P.<br>Hospitalier<br>Ville spécialiste<br>Médecin traitant |

| VILLES | COMMOR-BIDITES | EFFETS SECONDAIRES | OBSER-VANCES | BILAN SYNTHESE | ALLEGE-MENT | SUIVI COOR |
|---|---|---|---|---|---|---|
| PARIS | E.<br>Pathologie chronique foie<br>MICI<br>Insuffisance rénale<br>C.<br>Aucune<br>Dépression suivi psy<br>G.<br>Foie<br>R.<br>Hyperthyroïdie | E.<br>Fatigue<br>Sommeil (mauvais rêve, inversion prise)<br>Digestion<br>C.<br>Fatigue<br>Sommeil cauchemar<br>Sudation nocturne<br>G.<br>Sommeil<br>Foie, psychose<br>R.<br>Se définie comme un cobaye à effets secondaire.<br>Aujourd'hui :<br>Perte de cheveux, insomnie, vomissement | E.<br>bidouille<br>Channel<br>SDF donc problèmes de renouvellement ordonnance<br>G.<br>Non abordé<br>R.<br>Pas observante, S'est mise en en mono thérapie sans accord | E.<br>oui<br>Channel<br>oui<br>Georgina<br>oui<br>R.<br>Non jamais fait | E.<br>5/7 à sa demande<br>Channel<br>Jamais proposé<br>G.<br>Non pas possible<br>R.<br>En mono thérapie sans accord | E.<br>Infectio + ville (hormono-thérapie)<br>C.<br>Uniquement infectio<br>G.<br>Infectio + ville<br>Bien coordonnée<br>R.<br>Infectio<br>Errance médicale |

## Annexes 2

Questionnaires

### Pilote Vieillissement – Items initiaux

Ce premier questionnaire était ambitieux et peu réalisable, nous l'avons donc réduit. Pourtant, nous sommes persuadés que toutes ces questions auraient du sens pour mieux investiguer les situations des PVVIH vieillissante, notamment les complémentaires santé et l'état bucco-dentaire.

Item identité :
Age – Sexe – Département – Ville (ou code postale – connaître nombre habitant).

Item :
Vous êtes marié, pacs, célibataire,
Avez-vous des enfants,
Orientation sexuelle.

Item Ressources :
Type ressources principale et montant Salaires, AAH, Retraite, Rentier,
Retraite complémentaire par capitalisation, assurance vie,
Type aides social (APL, etc.,).

Item Retraite :
Avez-vous fait démarches pour retraite,
Année de naissance,
Nombre de trimestres validé.

Item Habitat :
Locataire et (% de vos ressources),
Propriétaire,
Colocataire (avec votre nom sur le bail),
Hébergé chez tiers,
SDF.

Item : mutuel
Avez-vous complémentaire santé, quel type (prix).

Item tous les jours :
C'est quoi votre journée type,
Fatigue,
Troubles sommeil,

Item compréhension
Comprenez-vous votre bilan biologique,
TasP, PreP, U=U.

Item VIH/Sida basique :
A quel date découverte séropositivité,
Souvenez-vous du nombre CD4 & la charge virale,
Aujourd'hui CV & CD4,
Prenez-vous 1 traitement VIH (lesquels),
Prenez-vous d'autres traitements (lesquels),
Combien de cachets, combien de prise,
Avez-vous été hospitalisé et pourquoi,

Items Les médocs :
Avez-vous fait la paix avec la prise quotidienne médoc,
Avez-vous des effets secondaires,
Prenez-vous trop de comprimés,
Allégement thérapeutique (vous connaissez, c'est bien…).

Item Suivi médical :
Hôpital fréquence Distance,
Ville Fréquence,
Combien de médecins,
Des comorbidités,
Qui coordonne,
Régularité des consultations, fréquence,
Kyné, soins infirmier,
Votre infectiologue depuis combien de temps,
Part-il à la retraite, Avez-Vous pensez à la suite,
Bilan de synthèse (déjà fait ostéo, etc.,),
Content pas content suivi
Faudrait améliorer quoi,
Ecoute & compréhension de vos attentes et troubles que vous constaté,
Avez-vous du mal à avoir rdv (très long, pas de spécialiste disponible).

Item vie sociale, affective & sexuel :
Vous vivez seul, couple
Vous avez des enfants, de la famille (sur qui compter)
Vous avez des amis que vous fréquentez réellement. Fréquence,
Etes-vous membre d'une association. Et de quel type
Allez-vous au restaurant, cinéma, théâtre,
Loisir lesquels,
Combien d'heure regardez-vous la télé,
Etes-vous abonné à une bibliothèque publique (livres, vidéos),
Lisez-vous,
Partez-vous en vacances ou combien de jours,
Solitude.

Item projection / divers
Disance,
Deuil du deuil,
Estime de soi / confiance avenir.
Item sexualité
Réseau, Bordel, Prostitué (besoin de catégorie gay, hétéro)
Le sexe régulier, occasionnel,

Le sexe pouvez-vous en parler médecin,
Problèmes érectiles. Prescription Viagra,
Baisse de la libido, désir,
Disance,
Deuil du deuil,
Estime de soi / confiance avenir.

Item Web :
Page FB, smartphone, connaissance informatique,
Combien d'heure,

Item Alimentation /Sport :
Manger vous équilibré,
Portage de repas à domicile,
Faites-vous du sport.

Item drogues, alcool, poppers, tabac, :
Tabac fumez-vous vous a-t-on aidez pour arrêter,
Prenez-vous des substances illégales.

Item autonomie :
C'est quoi ne plus être autonome,
Avez-vous besoin d'une tierce personne,
Qui la finance MDPH, Département.

Item Projection :
Avez-vous envisagé logement, maison de retraite,
Avez-vous prévu funérailles,
Avez-vous fait un testament,
Avez-vous rempli doc contre acharnement thérapeutique,
Vous êtes-vous renseignez, sur le maintien à domicile, portage de repas, tierce personne,
Epahd c'est quoi

Pilote Vieillissement Items finaux

A part les 2 premiers Items, les autres étaient abordés en fonction de ce qui était dit.

Item identité :
Pouvez-vous, vous présenter : Age - Sexe -Ville.

Item :
Vous êtes marié, pacsé, célibataire,
Avez-vous des enfants ?,
Orientation sexuelle.

Item ressources :
C'est quoi vos types de ressources ?

Item Retraite :
Avez-vous fait démarches pour la retraite ?

Item Habitat :
Locataire, Propriétaire, Héberge chez tiers, SDF.

Item vie sociale, affective & sexuel :
Isolement (Vous vivez seul, couple, marié, vous avez des enfants, de la famille (sur qui compter), vous avez des amis que vous fréquentez réellement) ?
Si vous faites un examen qui nécessite une anesthésie, trouvez-vous facilement quelqu'un pour venir vous chercher à l'hôpital ?,
Solitude,
Le sexe régulier, occasionnel, baisse de la libido, désir,
Disance, C'est quoi vivre avec le VIH ?

Item écoute à l'hôpital :
Comment cela se passe avec vos médecins ?

Item coordination des soins :
Ca se passe comment vos suivis ?

Item Effets secondaires :
Est-ce que vous pensez avoir des effets secondaires ?

Item comorbidités :
Avez-vous d'autres maladies ?

Item Bilan de synthèse :
Est-ce que vous savez ce qu'est un bilan annuel de synthèse ?
En avez-vous déjà fait un ?

Item allègement thérapeutique :
Avez-vous entendu parler de l'allégement thérapeutique ?
Etes-vous en allégement?
Observance

Annexes 3 :

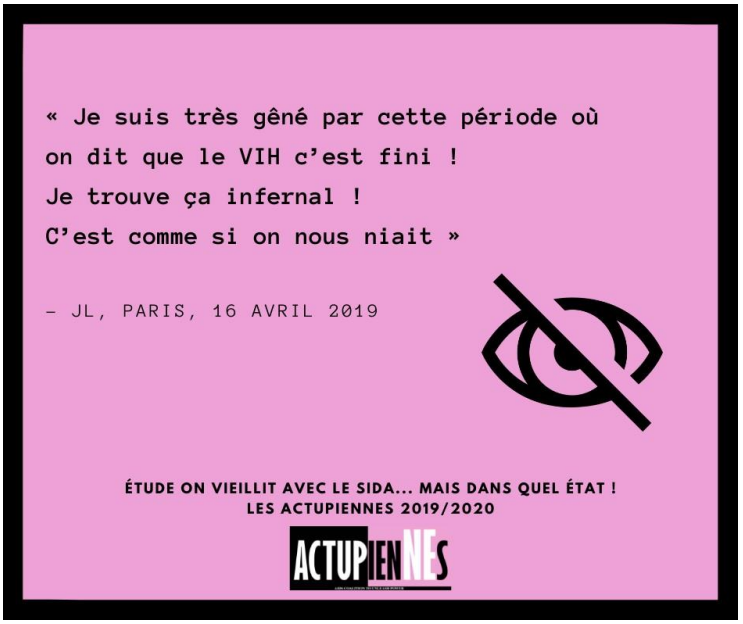
Affiche à participation pour l'étude

## Annexes 4 : Abréviations :

AAH : Allocation Adulte Handicapé
ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
ARV : Antirétroviraux
ASPA : Allocation de solidarité aux personnes âgées
CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse
IST : Infection Sexuellement Transmissible
PrEP : Traitement préventif, préexposition *(Pre-exposure prophylaxis)*
TasP : Traitement en tant que prévention (Treatment as Prevention

Situation sociale, économique, affective
et de santé des personnes séropositives au VIH vieillissantes

Etude Pilote réalisée par l'association les ActupienNEs
Rapport d'étude 2022




Avec le soutien financier pour la logistique de la DILRAH, Gilead et ViiV Healthcare.

Les ActupienNEs – 20 Blvd Gouvion Saint Cyr – 75017 Paris
contact@lesactupiennes.fr