SENIORS ET VIH
PARCOURS DE VIE
PARCOURS DE SOINS

DOSSIER D'INFORMATION DU CRIPS ÎLE-DE-FRANCE

Pour plus d'informations:
Bastien Vibert - bvibert@lecrips.net

îledeFrance
prévention | santé | sida

VIEILLIR AVEC LE VIH : UNE REALITE A ACCOMPAGNER

Vieillir avec le VIH, grâce aux progrès de la médecine, est devenu une réalité. Près de 40 ans après la découverte du virus du sida, les seniors vivant avec le VIH sont de plus en plus nombreux, tant en raison de l'amélioration des traitements et de la chronicisation de la maladie (avec donc une espérance de vie rejoignant celle de la population générale) que d'une infection tardive. **Les questions de santé demeurent essentielles, notamment dans des institutions comme les EHPAD où il y a encore peu de personnes vivant avec le VIH, mais elle se doublent de questions sociales essentielles : les discriminations envers les personnes séropositives sont très fortes dans notre société, liées à la méconnaissance de la réalité médicale d'aujourd'hui.**

C'est pour cela que la question des personnes séropositives vieillissantes est considérée comme une priorité par l'ensemble des acteurs de la lutte contre le VIH/sida, notamment par le Crips Île-de-France, en tant que centre d'informations et de ressources pour lutter contre le VIH.

Concrètement, en France, **l'âge médian des personnes séropositives est de 49 ans**. 50% des personnes séropositives ont plus de 50 ans (contre 8,5% en 1993) et 16% plus de 60 ans. **Quant aux découvertes de séropositivité, 20% le sont chez des personnes de plus de 50 ans.**

Les données précitées emportent avec elles bon nombre de questionnements très concrets que l'on peut diviser en deux axes.

Le premier axe est celui du parcours de vie des personnes âgées séropositives. Bien-être physique et moral, ressources, état de santé, hébergement, famille, vie sociale, vie affective et sexuelle… autant d'éléments constitutifs de la notion de qualité de vie pour des personnes dont les parcours de vie ont été bouleversés par le VIH. Aujourd'hui, il nous appartient de favoriser un parcours de vie mêlant maintien à domicile et au besoin entrée en Ehpad, d'améliorer l'accueil en structures, de lutter contre la sérophobie, source d'isolement pour les personnes et de problématiques de santé mentale, d'informer, outiller et former les professionnels de santé.

Le second axe est celui de la prise en charge et du parcours de soins. Vivre avec le VIH expose à des complications métaboliques qui s'apparentent à un « vieillissement accéléré ». Les personnes âgées vivant avec le VIH ont jusqu'à cinq fois plus de risques de développer des maladies chroniques. Il est donc nécessaire d'améliorer le dialogue interdisciplinaire entre les médecins mais aussi plus globalement la fluidité du parcours des soins, ainsi que la connaissance des besoins en santé spécifiques des seniors vivant avec le VIH.

Ces axes ont été déclinés en **sept enjeux** :

- Briser le tabou autour de la sexualité des seniors
- Repenser la place des aidants
- Fluidifier l'entrée en établissements d'accueil pour personnes âgées
- Lutter contre les discriminations
- Mieux articuler le parcours et acteurs de santé
- Améliorer la connaissance et la prise en charge de la fragilité et des comorbidités
- Individualiser le traitement

Via ce document, nous n'avons pas la prétention d'être exhaustif, loin de là. Des documents de référence ont été produits comme le « Rapport sur le vieillissement des personnes LGBT et des personnes séropositives au VIH ». Nous avons simplement la volonté d'informer sur les enjeux, de proposer des solutions et, plus largement, de contribuer à ce débat sur le « bien vieillir », une notion qui concerne tout le monde et notamment les personnes vivant avec le VIH.

Et de poursuivre ce travail si indispensable de lutte contre la sérophobie, à tout âge.

Jean Spiri
Président du Crips Île-de-France
Ambassadeur du plan « Pour une Île-de-France sans sida »

Sommaire

Parcours de vie des seniors vivant avec le VIH 4

Enjeu 1 : briser le tabou autour de la sexualité des seniors 4

Enjeu 2 : repenser la place des aidants 5

Enjeu 3 : fluidifier l'entrée en établissements d'accueil pour personnes âgées 6

Enjeu 4 : lutter contre les discriminations 7

Parcours de soins des seniors vivant avec le VIH 10

Enjeu 5 : mieux articuler le parcours et acteurs de santé 10

Enjeu 6 : améliorer la connaissance et la prise en charge de la fragilité et des comorbidités 11

Enjeu 7 : individualiser le traitement 12

Retrouvez les interviews en vidéo sur le chaîne youtube du Crips Île-de-France

Jean Spiri, président du Crips Île-de-France
Vincent Bertrand, directeur de l'association « Les Petits Bonheurs »
Dr Guy Sebbah, directeur du Groupe SOS Solidarités
Julia Charbonnier, directrice de l'association « Actions Traitements »
Pr Hubert Blain, chef du pôle Gérontologie au CHU de Montpellier
Dr Dominique Blazy, directeur médical de MSD France

Le projet « Seniors et VIH : parcours de vie, parcours de soins » a été développé avec le soutien de

MSD INVENTING FOR LIFE

PARCOURS DE VIE DES SENIORS VIVANT AVEC LE VIH

Peut-on parler d'un parcours type pour une personne vieillissante vivant avec le VIH ? « La population des personnes qui vivent avec le VIH après 60 ans ne se décrit pas facilement sinon au prix de très grandes simplifications »[1]. En somme, **il est impossible de faire le portrait type d'une personne vieillissante séropositive et donc de son parcours de vie.**

Pour autant, on retrouve certains marqueurs communs, comme l'explique Serge Hefez : « vivre avec le VIH reste une épreuve qui peut affecter la vie affective, sexuelle ou sociale d'un certain nombre de personnes. On voit encore beaucoup de gens qui sont bien traités médicalement, mais qui vivent dans une solitude absolue » [2]. **Isolement mais aussi discriminations émaillent bien souvent le parcours de vie des seniors vivant avec le VIH.**

Pour impacter positivement le parcours de vie, nous avons identifié quatre enjeux spécifiques :

- Briser le tabou autour de la sexualité des seniors
- Repenser la place des aidants
- Fluidifier l'entrée en établissements d'accueil pour personnes âgées
- Lutter contre les discriminations

ENJEU 1 : BRISER LE TABOU AUTOUR DE LA SEXUALITE DES SENIORS

La stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030[3] intègre la sexualité comme un élément fondamental de la santé physique et mentale. Elle identifie entre autre deux priorités d'actions pour garantir aux personnes âgées une vie sexuelle protégée, autonome et satisfaisante : la promotion d'une vision positive de la sexualité des personnes âgées et la prise en compte de la vie sexuelle au sein des établissements pour personnes âgées.

Au-delà de ce plan et de manière concrète, force est de constater qu'aujourd'hui, quand un senior va voir son médecin traitant, celui-ci ne parle que très rarement dépistage, IST, santé sexuelle, comme si finalement, ces problématiques disparaissaient avec l'âge. Comme si une personne senior ne pouvait avoir de sexualité. Ce tabou de la sexualité des personnes âgées se retrouve au sein de la société dans son ensemble mais quand il s'agit de la relation soignant – soigné, cela emporte un certain nombre de conséquences négatives sur le parcours de soin.

Prenons l'exemple du dépistage : au sein de la population des seniors vivant avec le VIH, il y a deux types de personnes. Les personnes qui vivent avec le VIH depuis 20 ou 30 ans et qui de fait ont été exposées à des traitements lourds et avec des effets secondaires importants. Et les personnes qui ont découvert récemment leur séropositivité et pour qui les traitements seront plus faciles à prendre et à gérer, ce qui induira une meilleure qualité de vie. Mais, pour cela, le dépistage doit être le plus précoce possible suite à la contamination. Or, il reste à un niveau insuffisant, surtout chez les seniors. Pourtant,

[1] Direction générale de la santé, étude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/sida, 2013
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etude_PVVIH_vieillissantes_mars_2013_DGS_Pleinsens.pdf
[2] Journée annuelle 2018 du TRT-5, « VIH, VHC, santé mentale – ces virus qui nous prennent la tête »
https://www.trt-5.org/vih-vhc-sante-mentale-revoir-les-specificites-en-video
[3] Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf

la proportion des personnes nouvellement diagnostiqués après l'âge de 50 ans représente environ 20% de l'ensemble des découvertes de séropositivité.

Il est donc essentiel que les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)[4] sur le dépistage VIH soient appliquées, quel que soit l'âge des personnes. Pour rappel, la HAS recommande un dépistage VIH tous les 3 mois chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, tous les ans chez les usagers de drogues injectables, tous les ans chez les personnes originaires de zones de forte prévalence de l'infection à VIH, notamment d'Afrique subsaharienne et des Caraïbes. La HAS recommande également un dépistage au cours de la vie pour la population générale (à noter que, en 2019, 51 % des personnes âgées de 18 à 75 ans en France n'avaient jamais réalisé de test de dépistage du VIH[5]).

RECOMMANDATIONS :

- Organiser des campagnes d'information et de communication à destination de la population générale et des personnes âgées sur la prévention et le dépistage
- Communiquer sur la sexualité chez les personnes âgées et casser les préjugés associés
- Travailler, en partenariat avec les médecins, sur leurs approches et représentations de la sexualité via des modules de formation
- Favoriser l'offre et la proposition de dépistage à n'importe quel âge

ENJEU 2 : REPENSER LA PLACE DES AIDANTS

Le débat autour du rôle des aidants[6] est depuis quelques années central au sein de notre société, avec un besoin exprimé de reconnaissance du statut. Aujourd'hui, **ce sont 3,9 millions[7] de personnes qui sont engagées auprès d'un proche en perte d'autonomie.**

Le rôle de ces millions d'aidants est essentiel pour prévenir l'isolement et contribuer à maintenir les personnes à domicile comme indiqué dans le rapport « Grand âge et autonomie »[8] : « face à cet enjeu sociétal du vieillissement, l'aide apportée par des professionnels formés à l'accompagnement des personnes âgées ne peut suffire à préserver le maintien à domicile. La mobilisation de la société via l'engagement spontané des proches familiaux, amicaux, associatifs et bénévoles, est importante pour

[4] HAS, « Réévaluation de la stratégie de dépistage de l'infection à VIH en France », 2017
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2024411/fr/reevaluation-de-la-strategie-de-depistage-de-l-infection-a-vih-en-france

[5] Santé Publique France, BEH 33-34, 1er décembre 2020
https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/article/au-labo-sans-ordo-une-experimentation-pour-etendre-l-offre-de-depistage-du-vih-a-paris-et-dans-les-alpes-maritimes.-resultats-intermediaires-a

[6] Article L.113-1-3 du CASF: « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

[7] Données 2015. Source : DREES, 2019, « Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien », Études et Résultats n°1103.

[8] Dominique Libault, rapport « Grand âge et autonomie », 2019
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf

créer autour des personnes fragilisées et vulnérables, une complémentarité de l'accompagnement ainsi qu'un soutien de nature variée, manifestation d'une société bienveillante et plus inclusive et contribuer ainsi à la lutte contre l'isolement social. »

Concernant les personnes séropositives, l'association Les Petits Bonheurs dresse le constat d'une absence d'aidants naturels[9]. D'où le **rôle absolument central des associations accompagnant ces personnes afin de palier à cette absence d'aidants naturels et briser deux carcans : celui de l'isolement et celui de la précarité.**

Un autre défi attend les aidants : l'accès à l'information. **72,5 % des Français jugent qu'ils sont mal informés des dispositifs d'aide et de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie**[10]. Pourtant, il existe des structures locales sur lesquelles s'appuyer, comme le CLIC - le centre local d'information et de coordination - qui a un rôle de conseil et d'aide aux démarches auprès des personnes âgées, leurs familles, et ce afin de favoriser le maintien à domicile dans de bonnes conditions. De même, les CCAS - les centres communaux d'actions sociales - disposent de nombreuses informations à destination des personnes âgées et leurs entourages et ces CCAS collaborent souvent avec les centres locaux d'information et de coordination.

RECOMMANDATIONS :

- Soutenir et appuyer l'action des associations accompagnant les personnes séropositives vieillissantes pouvant pallier l'absence d'aidants naturels
- Favoriser l'accès à l'information via la création d'un guichet unique pour les personnes âgées et les aidants dans chaque département, avec la mise en place des Maisons des aînés et des aidants, proposition émanant du rapport Libault

ENJEU 3 : FLUIDIFIER L'ENTREE EN ETABLISSEMENTS D'ACCUEIL POUR PERSONNES AGEES

De plus en plus, la question de l'accueil en Ehpad et en USLD des personnes vivant avec le VIH se pose. C'est bien un enjeu majeur pour les années à venir comme le note le rapport Morlat : **« Il faut donc s'attendre, dans les années à venir, à une augmentation de demandes dans les établissements de la filière gériatrique ».**

Les différentes enquêtes sur le sujet dont celle de la Direction Générale de la Santé[11] mettent en exergue de manière globale une **difficulté des Ehpad et autres établissements d'accueil pour personnes âgées à accueillir les personnes séropositives**.

Plusieurs facteurs tendent à expliquer cet état de fait, comme la méconnaissance de la pathologie et les préjugés sur les personnes séropositives ainsi que les régimes de tarification des établissements,

[9] L'article L1111-6-1 du Code de la santé publique précise le statut de l'aidant naturel comme une personne choisie par la personne aidée pour l'accompagner dans les gestes liés à des soins prescrits par un médecin pour favoriser son autonomie.
[10] Rapport de Dominique Libault, « Grand âge et autonomie », 2019
[11] Direction générale de la santé, Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/Sida, 2013

qui n'incitent pas à intégrer des résidents ayant des traitements au long cours (avec un coût plus important).

- *Former les professionnels de santé*

Face à ce constat, **les établissements sont clairement en demande de formation** : l'enquête du COREVIH Vallée du Rhône[12] indique que « 63% (…) sont demandeurs de formation concernant l'accueil des PVVIH, y compris ceux ayant déjà une expérience avec des résidents VIH » et « 66% pensent que la prévention des risques sexuels est une thématique qui pourrait être développée en Ehpad. »

C'est pour cela que le Crips Île-de-France propose une formation spécifique sur la vie affective et sexuelle des personnes âgées en institutions. L'objectif de la formation est de permettre aux professionnels de travailler sur leurs représentations, la santé sexuelle dont le VIH, le droit à l'intimité, le respect de la diversité des orientations sexuelles, de les aider à se positionner face à des manifestations de l'affectivité ou de la sexualité chez les personnes âgées et de pouvoir aborder le sujet avec les résidents ou leurs familles.

- *Favoriser l'accessibilité aux établissements accueillant des personnes âgées*

Le Groupe SOS a développé le dispositif de « surloyer solidaire »[13] permettant à chaque résident de financer son hébergement en fonction de ses moyens et ce, pour une qualité de service identique. Ce dispositif est défini de la sorte : « quand les résidents sont éligibles à l'ASH, ils sont financés par le Conseil départemental. Ils s'acquittent sinon d'un tarif en cohérence avec leurs capacités financières, grâce à un supplément compris entre 2€ et 9€/jour. C'est la différence entre le tarif de base et le tarif acquitté qui constitue le surloyer solidaire ». De fait, le surloyer solidaire est un instrument contribuant à ce que l'accès à un EHPAD ne soit pas conditionné par le niveau de revenu.

RECOMMANDATIONS

- Former les professionnels de santé œuvrant dans les dispositifs de maintien à domicile ou dans les établissements accueillant des personnes âgées à la santé sexuelle
- Généraliser le dispositif du « surloyer solidaire »
- Concevoir un document d'information qui pourrait accompagner tout dossier médical de demande d'admission en Ehpad pour une personne vieillissante vivant avec le VIH

[12] Corevih Lyon Vallée du Rhône, Enquête VIH en Ehpad et USLD, 2013
https://www.corevih-lvdr.com/wp-content/uploads/2017/03/poster-VIH-en-EHPAD-et-USLD.pdf
[13] Groupe SOS, « Relevons ensemble le défi du grand âge », 2019
https://www.groupe-sos.org/actus/2900/relevons-le-defi-du-grand-age

ENJEU 4 : LUTTER CONTRE LES DISCRIMINATIONS

Le VIH/sida est une maladie particulièrement discriminante. Selon une enquête de Sida info service[14], **près de 70% des personnes séropositives pensent avoir déjà été discriminés du fait de leur séropositivité.**

Il y a un décalage saisissant entre les progrès de la science et le regard de la société sur la maladie et sur les personnes vivant avec ce virus. Prenons l'exemple du sondage réalisé pour AIDES[15] en 2017 : 87% des répondants considèrent qu'une personne séropositive sous traitement peut « vivre comme tout le monde ». Ce chiffre est en soi une bonne nouvelle et pourrait laisser penser que la société accepte les personnes vivant avec le VIH, sans discrimination et que, de fait, les progrès sociétaux sont à la hauteur des progrès scientifiques.

Malheureusement, ce n'est pas le cas. Car dès que l'on évoque concrètement les situations, dès que l'on parle de vie quotidienne, cette forme de bienveillance laisse place à une attitude qui l'est beaucoup moins. Ainsi, 21% des parents interrogés se sentiraient « mal à l'aise » si l'un des enseignants de leur enfant était séropositif. Ce taux grimpe à 33 % chez les moins de 35 ans. 16% des répondants en activité se sentiraient « mal à l'aise » à l'idée d'avoir « un collègue de travail séropositif ». Enfin, **10% des répondants se disent gênés à l'idée de « fréquenter le même cabinet médical qu'une personne séropositive ». Ce taux grimpe à 15% chez les 18-24 ans.** La raison de cette attitude discriminante ? La peur de la contamination. Une attitude irraisonnée mais qui reflète bien le stigma engendré par le VIH/sida.

Cette non-dicibilité de la maladie qui en découle afin d'éviter les discriminations a des conséquences sociales et personnelles importantes. En effet, près d'une personne sur trois vivant avec le VIH (31%) n'a parlé de sa séropositivité qu'à trois de ses proches au maximum. 43% mentent « souvent » à leur entourage sur leur situation et une personne sur quatre cache ses rendez-vous médicaux et ses traitements à ses proches. Près d'une personne sur deux a renoncé à son désir de parentalité. Près de 40% ont renoncé à se marier ou à se pacser et huit personnes sur dix ont anticipé ou concrétisé un divorce ou une séparation avec leur conjointe ou conjoint suite à la découverte de leur séropositivité.

Face à ce constat d'un niveau de discrimination très haut à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, il est essentiel d'œuvrer à changer l'image de la personne vivant avec le VIH. Un des moyens de le faire est de marteler le message du I=I soit « indétectable = intransmissible »[16]. « Indétectable = intransmissible » signifie qu'une personne séropositive sous traitement et en charge virale indétectable (quantité de virus présent dans le sang et les sécrétions sexuelles) ne transmet plus le virus du sida. En effet, les médicaments antirétroviraux rendent le virus indétectable dans le sang et les liquides sexuels des personnes touchées, le virus devient de fait intransmissible. Cette révolution scientifique est essentielle tant sur un plan individuel - pour la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH - que sur un plan collectif - le « I=I » est un puissant vecteur de lutte contre la sérophobie et de transformation de l'image d'une personne séropositive -.

Il est donc essentiel de promouvoir et d'implémenter ce message scientifique du « I=I » dans la société. Des efforts importants sont à faire quant à la promotion du message auprès :

---

[14] 6e enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH https://www.sida-info-service.org/wp-content/uploads/2020/03/R%C3%A9sum%C3%A9-enqu%C3%AAte-discri-2019.pdf

[15] Sondage de AIDES par l'Institut CSA sur la perception des personnes séropositives par la population française, octobre 2017 https://www.aides.org/communique/les-francais-es-et-les-personnes-seropositives-le-sondage-qui-rassure-autant-quil

[16] Site du Crips Île-de-France https://www.lecrips-idf.net/miscellaneous/la-revolution-indetectable-intransmissible.htm

- Des personnes vivant avec le VIH : l'enquête VIH, Hépatites et vous de l'association AIDES[17] a démontré que pour seulement 40,8 % des personnes interrogées, le TasP avait diminué la peur pour ces personnes de transmettre le virus et avait facilité la discussion.

- Du monde médical : selon l'enquête « Patient Positive Perspective », seuls 70% des professionnels de santé transmettent l'information « I=I » aux personnes vivant avec le VIH.

- Du grand public : selon un sondage réalisé en octobre 2017 par l'association AIDES : 87 % des Français interrogés continuent à croire qu'avoir des rapports sexuels sans préservatif avec une personne séropositive sous traitement constitue « un risque élevé, voire très élevé » de contamination. Seuls 2 % évaluent correctement ce risque comme étant « très faible, voire quasi nul ».

RECOMMANDATION :

- Organiser une campagne nationale sur le « I=I » et le fait qu'une personne séropositive dont la charge virale est rendue indétectable grâce au traitement ne transmet pas le VIH

[17] AIDES, enquête « VIH, hépatites et vous », 2016

PARCOURS DE SOINS DES SENIORS VIVANT AVEC LE VIH

De manière globale, la qualité de vie des patients vivant avec le VIH s'est nettement améliorée ces dernières années : les traitements sont beaucoup plus faciles à prendre - avec le plus souvent un seul comprimé par jour - et ils n'ont peu, voire pas, d'effets secondaires. Mais le phénomène de vieillissement des personnes séropositives (la moitié des personnes vivant avec le VIH en France a plus de 50 ans) emporte avec lui un certain nombre de questions sur la fragilité, sur les comorbidités, sur une forme de vieillissement accéléré à cause du VIH, éléments pour lesquels les acteurs de la lutte contre le sida ont besoin de plus de de données.

L'étude ANRS EP66 SEPTAVIH viendra apporter des éléments d'analyse qui seront essentiels. **SeptaVIH « est un projet ANRS qui vise à étudier les fragilités des PVVIH-1 de 70 ans et plus, sous antirétroviraux depuis au moins douze mois, dont le pronostic vital à six mois n'est pas entamé ».** L'objectif est « d'estimer la faisabilité du dépistage de la fragilité, sa prévalence, les facteurs de risque et l'impact de la fragilité sur des événements ultérieurs de santé, comme les hospitalisations, dans une démarche multidimensionnelle. C'est une étude observationnelle préalable à la construction de futures études interventionnelles qui pourraient prévenir ou ralentir la survenue d'événements péjoratifs de santé »[18]. Le professeur Pr Hubert Blain, chef du pôle Gérontologie au CHU de Montpellier résume ainsi les choses : **« cette étude va apporter beaucoup d'informations non seulement sur l'état de santé des patients de plus de 70 ans vivants avec le VIH, mais aussi va apporter beaucoup d'informations sur leurs aspirations de manière à ce que l'on puisse envisager à l'avenir des traitements beaucoup plus personnalisés qui tiendront compte des comorbidités et des autres traitements ».**

A côté du traitement et la prise en charge de la fragilité et des comorbidités se pose aussi la question des acteurs du soin, de leur bonne coordination et de leurs formations.

Pour impacter positivement le parcours de soins des seniors vivant avec le VIH, nous avons identifié trois enjeux spécifiques :

- Mieux articuler le parcours et acteurs de santé
- Améliorer la connaissance et la prise en charge de la fragilité et des comorbidités
- Individualiser le traitement

ENJEU 5 : MIEUX ARTICULER LES PARCOURS ET LES ACTEURS DE SANTE

Le constat dressé par l'association Actions Traitement est que, le plus souvent en France, une personne vivant avec le VIH va consulter son médecin traitant, son infectiologue, et d'autres médecins spécialistes. Au-delà du problème de dépassement d'honoraires, il y a également la **problématique de coordination et de l'articulation à faire entre tous ces professionnels de santé**.

Prenons l'exemple du compte rendu lors d'une consultation : actuellement lorsqu'une personne va consulter son infectiologue, le compte rendu n'est pas systématiquement transmis aux autres professionnels de santé. **Il faudrait systématiser sa transmission pour assurer un suivi optimal par l'ensemble des professionnels impliqués.**

[18] Laurence Meyer, hôpital universitaire Bicêtre, coinvestigatrice de l'étude ANRS EP66 SeptaVIH» , « Présentation de l'étude ANRS EP66 SeptaVIH », Convention nationale de Sidaction, 2019 https://sidaction.org/sites/default/files/actes_convention_nationale_2019_light.pdf

La coordination du parcours de soin passe également par un dialogue plus fort entre spécialistes (en particulier gérontologues et infectiologues) et un renforcement des compétences de chacun. Les infectiologues disposent aujourd'hui d'un large éventail de compétences et d'une vision holistique du patient. Ils vont être obligés de rechercher de nouvelles pathologies qui ne l'étaient pas auparavant et jouer un rôle actif dans la prévention des risques liés au vieillissement. Les gérontologues vont eux-aussi devoir se former sur les enjeux de la vie avec le VIH et ses conséquences sur l'apparition de fragilités ou de comorbidités.

Autre volet à renforcer : le lien entre médecins et psychologues. Comme l'écrit Syrine Slim, psychologue clinicienne et psychanalyste[19], **« les premières générations de patients séropositifs vieillissants méritent une nouvelle approche conjointe entre médecins et psychologues ».** Près de 13% des personnes vivant avec le VIH rapportent un épisode dépressif majeur dans l'année. Un taux plus élevé que celui observé en population générale, de 5 à 8% selon les études. A l'appui de ce vœu pour cette nouvelle approche, Syrine Slim met en exergue des propositions émanant d'entretiens des médecin et psychologues : « La mise en place d'une cellule vieillissement médecin-psychologue, interne au service et chargée d'apporter à l'équipe, à intervalle régulier, une meilleure compétence sur les aspects psychologiques et sociologiques du vieillissement ; une veille sur les expériences menées dans d'autres services ou d'autres COREVIH ; la désignation d'un référent gériatrie ; une évaluation des patients vieillissants lors d'une hospitalisation de jour ne se limitant pas à la dépression; l'intervention plus fréquente des psychologues auprès de la patientèle âgée grâce à une sensibilisation accrue des médecins à la thématique du vieillissement ».

RECOMMANDATIONS :

- Systématiser la transmission du compte rendu médical de l'infectiologue pour assurer une bonne coordination entre les professionnels de santé concernés par la transmission du dossier
- Favoriser le dialogue entre infectiologue et gérontologue et le renforcement mutuel de compétences
- Consolider la prise en charge de la santé mentale via « une nouvelle approche conjointe entre médecins et psychologues »

ENJEU 6 : AMELIORER LA CONNAISSANCE ET LA PRISE EN CHARGE DE LA FRAGILITE ET DES COMORBIDITES

Si, grâce à l'efficacité des traitements, l'espérance de vie des personnes vieillissantes vivant avec le VIH est aujourd'hui similaire à celle des personnes séronégatives, **les études mettent en exergue une entrée plus précoce dans la fragilité ainsi qu'un niveau de comorbidités plus élevé chez les seniors vivant avec le VIH.** Pour autant, les patients qui vivent avec le VIH sont bien armés pour faire face à ce vieillissement puisqu'ils sont déjà intégrés dans un parcours de soins avec une alliance thérapeutique forte avec leur médecin traitant et avec les infectiologues.

[19] Syrine Slim, Psychologue clinicienne et psychanalyste, docteure en psychologie, service des maladies infectieuses et tropicales, hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris. Lettre d'information de l'institut de la longévité, des vieillesses et du vieillissement, juin 2020
https://www.ined.fr/fichier/rte/150/ILVV/092001_Numero18_WEB_V03_2020.06-OPT.pdf

- Sur la prévalence de la fragilité des personnes vieillissantes vivant avec le VIH

Le docteur Clotilde Allavena définit la notion comme « un état instable résultant de la réduction des capacités d'adaptation des systèmes physiologiques qui survient avec l'avancée en âge »[20]. Aujourd'hui, **la prévalence de la fragilité chez les personnes vivant avec le VIH est de 5% à 50 ans. Ce niveau de fragilité est retrouvé à l'âge de 65 ans pour ce qui est des personnes séronégatives[21]**. Les personnes vieillissantes vivant avec le VIH entrent dans la fragilité plus précocement que le reste de la population.

- Sur le niveau de comorbidités des personnes vieillissantes vivant avec le VIH

Le développement de comorbidités est observé pour toute personne qui vieillit (vieillissement osseux, pathologies cardiovasculaires…) mais pour autant, le VIH augmente le risque de développer certaines pathologies. Ainsi, **certaines comorbidités sont plus fréquentes parmi les porteurs du VIH qu'en population générale : maladies cardiovasculaires, diabète, maladies rénales et tumeurs malignes.**

Comme l'indique le docteur Clotilde Allavena : « En 2010, 29 % de nos patients vivant avec le VIH (quel que soit l'âge) avaient au moins une comorbidité. En 2030, cela devrait en concerner 84 % ». **Concernant spécifiquement les plus de 65 ans, « 30 % en ont au moins trois. C'est deux à trois fois plus que leurs pairs séronégatifs. »**

Pour expliquer la survenue des comorbidités, a priori, on n'observe pas d'effet temps de traitement, mais plutôt un effet lié au temps passé avec la maladie. C'est ce qu'explique le professeur Hubert Blain : « c'est surtout le temps de l'infection c'est-à-dire la durée pendant laquelle la micro inflammation va être présente qui expose aux risques de maladies chroniques » et, de fait, « l'amélioration des traitements beaucoup plus ciblés, ayant beaucoup moins d'effets indésirables, contrôlant mieux l'infection, ayant moins d'interactions médicamenteuses, va concourir au vieillissement réussi des patients qui vieillissent avec le VIH ».

RECOMMANDATIONS :

- Organiser des actions de prévention, d'information, sensibilisation, auprès des personnes concernées et des professionnels de santé sans attendre l'apparition de fragilités.
- Ajuster la prise en charge, non plus seulement ciblée sur le virus mais pour mettre en place une éducation thérapeutique pour prévenir les maladies chroniques mais aussi les dépister et mieux les traiter.

[20] Clotilde Allavena, service infectiologie du CHU Hôtel-Dieu, Nantes, investigatrice coordinatrice de l'étude ANRS EP66 SeptaVIH « Des initiatives pour mieux connaître les PVVIH de plus de 70 ans », Convention nationale de Sidaction, 2019 https://sidaction.org/sites/default/files/actes_convention_nationale_2019_light.pdf

[21] Frédérique Retornaz, Nathalie Petit, Albert Darque, Laure de Decker, Anaïs Farcet, Laurent Chiche, Isabelle Ravaux, Patricia Enel. Le phénotype de fragilité chez les personnes vieillissantes avec le VIH : concepts, prévention et enjeux de prise en charge, Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, 2019

ENJEU 7 : INDIVIDUALISER LE TRAITEMENT

Les traitements nouvelle génération participent au « bien vieillir » du patient : ils permettent de mieux contrôler la maladie et ne provoquent pas ou peu d'interactions médicamenteuses avec les autres traitements, notamment ceux des autres comorbidités. Ainsi, **en allégeant l'impact du traitement, on peut améliorer le pronostic et permettre un vieillissement avec une qualité de vie optimale.**

Individualiser le traitement, c'est, pour le professionnel de santé, tenir compte de l'environnement et des aspirations du patient. La question du vieillissement renvoie à des perceptions très personnelles et varient d'une personne à l'autre. Il est essentiel pour le professionnel de l'intégrer dans sa démarche de soin.

Individualiser le traitement, c'est aussi mettre les personnes séropositives au cœur de la démarche, comme c'est le cas depuis le début de l'épidémie où les patients séropositifs ont toujours été très actifs dans leur prise en charge et ont toujours été enclin à participer à la recherche. C'est par exemple le cas des travaux en cours, notamment l'étude SeptaVIH.

RECOMMANDATIONS :

- Augmenter les efforts sur la recherche et développement pour des traitements toujours plus individualisés
- Mettre la personne vieillissante vivant avec le VIH au cœur de la recherche de nouvelles molécules et, plus largement, de la décision sur ses traitements avec son médecin