

# - VIVRE ET VIEILLIR AVEC LE VIH EN 2009 - SYNTHESE

Le vieillissement de la population porteuse du VIH est aujourd'hui un sujet émergent. En effet pendant longtemps et du fait de l'histoire de l'épidémie, les informations disponibles sur cette population sont restées limitées. L'objectif de cette étude est de dresser un état des lieux des conditions médicales, financières, sociales et affectives des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) âgées de 40 ans ou plus. Si 40 ans ne marquent pas l'entrée dans le troisième âge, souvent dès cet âge sont posées les conditions de la vieillesse à venir. Cette synthèse présente les principaux résultats de l'enquête. L'étude complète sera disponible ultérieurement.

## Présentation de l'enquête

### Methodologie

Du 7 septembre au 2 novembre 2009, Sida Info Service a mené une enquête auprès des personnes séropositives de 40 ans ou plus. Un questionnaire d'une vingtaine d'items à destination des personnes séropositives au VIH et âgées de 40 ans ou plus permettait d'esquisser leur profil médical, financier, social et affectif. Ce questionnaire a été mis en ligne sur le site de [sida-info-service.org](http://sida-info-service.org) et était également proposé à tout appelant de la ligne SIS correspondant aux critères d'inclusion de l'enquête. Sur deux mois de passation et après vérification des données, 217 fiches ont été reçues via Internet et 118 ont été remplies avec un écoutant. Au total, **335 questionnaires constituent l'échantillon de cette étude.**

### Profil des participants

Les femmes représentent trois participants sur dix (30,1 %). L'âge moyen des enquêtés est de plus de 47 ans et demi, sans différence majeure entre les deux sexes. La médiane est de 46 ans pour les hommes et 47 ans pour le sexe opposé. La répartition par classes d'âge indique que les femmes sont proportionnellement plus nombreuses dans les classes d'âge extrêmes : 71,3 % d'entre elles ont moins de 50 ans contre 64,5 % des hommes, et 10,9 % sont âgées d'au moins 60 ans contre 5,9 % du sexe opposé.

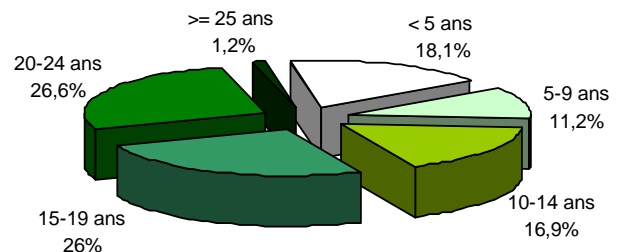
Près d'un tiers des participants réside en Ile-de-France (31,3 %), suivie de la région PACA (17,8 %), du Languedoc-Roussillon (8,3 %) et de Rhône-Alpes (7,7 %).

## Un état de santé complexe

*Une séropositivité de longue date et la plupart des participants sous ARV*

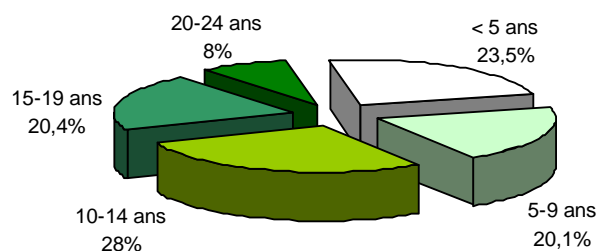
En moyenne, **les participants connaissent leur séropositivité depuis près de 14 ans.** Toutefois, les anciennetés de diagnostic sont variées : d'un extrême à l'autre, trois personnes ont appris leur statut vis-à-vis du VIH dès les débuts du dépistage en 1983 et huit participants l'ont découvert au cours de cette année.

Ancienneté du diagnostic VIH (n=331),  
"Vivre et Vieillir avec le VIH", Sida Info Service, 2009



Neuf personnes sur dix (87,7 %) sont sous traitement, et ce **depuis plus de dix ans en moyenne.** Aux extrêmes, trois participants dépistés en 1985 et 1986, prennent des ARV depuis la toute première autorisation de mise sur le marché (AMM) en 1987 et une proportion non négligeable (5,9 %) a débuté son traitement en 2009.

Ancienneté de la mise sous traitement (n=289),  
"Vivre et Vieillir avec le VIH", Sida Info Service, 2009



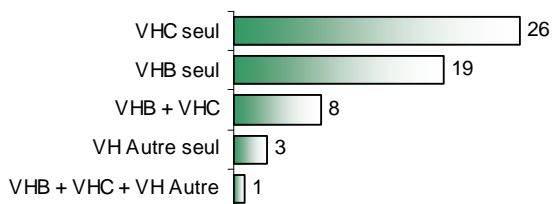
La prise d'ARV est liée à l'ancienneté de la découverte de la séropositivité. La grande majorité des personnes séropositives depuis au moins dix ans (92,3 %) sont sous traitement, contre les deux tiers (66,1 %) de celles dépistées les cinq dernières années.

### Des coinfections VIH-Hépatites anciennes

Une coinfection avec le **virus d'une hépatite est indiquée par 17,4 % des enquêtés** (14,9% des

femmes et 17,9 % des hommes). **S'il s'agit plus souvent du VHC (10,7%), le VHB est également fréquemment cité (8,5 %).** A titre comparatif, en population générale, 0,85% des français ont été en contact avec VHC et 0,65% avec VHB<sup>1</sup>. Chez les adultes suivis pour le VIH, 24,3 % sont coinfecteds par le VHC et 7 % par le VHB. Par ailleurs, neuf personnes sont atteintes au moins par deux hépatites en plus du VIH, mettant en avant l'existence des multiples infections.

Types de virus chez les participants atteints d'une hépatite, en effectif (n=57), "Vivre et Vieillir avec le VIH", Sida Info Service, 2009



Les participants porteurs du VHC le sont en moyenne depuis 17 ans versus 16 ans et demi pour le VHB.

Plus de la moitié des personnes atteintes d'une hépatite (54,5 %) connaissent par ailleurs leur séropositivité au VIH depuis au moins 20 ans. A l'inverse, plus de neuf personnes sur dix (93,3 %) ayant été dépistées séropositives au VIH dans les cinq dernières années, n'ont pas indiqué être atteintes d'une hépatite.

Le fait d'être coinfected par une hépatite est associé à l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité au VIH : plus le diagnostic est ancien et plus les coinfections sont fréquentes. **Les coinfections VIH/VHC mettent en avant les contaminations via les transfusions et la toxicomanie.** Elles reflètent l'histoire de l'épidémie et l'évolution des modes de contamination. En 1988, les usagers de drogues correspondaient à 20,9 % des cas de sida et 27 % en 1993<sup>2</sup>. En 2008, ils représentent moins de 1 % des diagnostics de séropositivité<sup>3</sup>.

*La moitié des participants atteints d'une comorbidité avec une prépondérance des troubles du métabolisme lipidique*

Le questionnaire listait de multiples pathologies afin d'évaluer la proportion de participants concernés. **La moitié des participants (51,6 %) a cité au moins une comorbidité** parmi les troubles

<sup>1</sup> Département des maladies infectieuses, InVS, L'épidémiologie des hépatites B et C en France, BEH du 19 mai 2009, n°20-21, 28 p.

<sup>2</sup> Département des maladies infectieuses, InVS, Surveillance du SIDA en France, BEH du 3 septembre 1996, n°36, 8 p.

<sup>3</sup> Données InVS 2008, disponibles sur <http://www.invs.sante.fr> [consulté le 9 novembre]

cognitifs, les problèmes cardio-vasculaires, l'ostéoporose, la cholestérolémie, la triglycéridémie et le diabète. **Près d'un sur dix (9,6 %) est atteint d'une pathologie associée en sus d'une hépatite.**

« Les pathologies dues au VIH, aux médocs ou au vieillissement prématuré arrivent tranquillement mais sûrement. » Homme, 41 ans, diagnostiqué séropositif au VIH en 1993

**Les troubles du métabolisme lipidique** sont particulièrement évoqués : 28,3 % indiquent avoir des problèmes de cholestérol et 22,1 % des taux anormaux de triglycérides. Par comparaison, suite aux analyses sanguines réalisées en population générale lors de la grande enquête nationale Nutrition Santé, 44% des adultes sont considérés comme dyslipidémiques selon la définition de la HAS<sup>4</sup>. Cette différence montre l'intérêt d'analyses réalisées systématiquement.

A l'exception du diabète, chacun des troubles est évoqué au minimum par plus d'un participant sur dix.

L'existence de comorbidités est en lien **avec l'ancienneté de la séropositivité au VIH**. Le virus, les traitements ainsi que le vieillissement lui-même ont un impact sur l'organisme. A noter que les personnes séropositives de longue date sont en moyenne plus âgées que les autres : 45 ans et demi pour les personnes diagnostiquées dans les 5 dernières années contre 47 ans et demi pour celles dépistées entre 6 et 15 ans et 48 ans et demi pour les participants diagnostiqués il y a plus de 15 ans.

*Les troubles cognitifs : des troubles associés à une séropositivité de longue date*

Parmi les personnes ayant répondu à cette question, **près d'un quart (23 %) a précisé être atteint par des troubles cognitifs**. Selon plusieurs études récentes, la prévalence des formes mineures de troubles cognitifs pourrait dépasser les 25 % s'ils faisaient l'objet d'une attention particulière dans le suivi médical des personnes séropositives<sup>5</sup>.

La majorité des personnes indiquant des troubles cognitifs (68,3 %) a été diagnostiquée positive au VIH depuis plus de 15 ans. Neuf personnes sur dix (90 %) ayant été dépistées dans les cinq dernières années n'évoquent pas ce type de troubles. **Un lien entre ancienneté du diagnostic de la séropositivité et troubles cognitifs** ressort.

<sup>4</sup> InVS, Etude Nationale Nutrition Santé (ENNS, 2006), résultats disponibles sur <http://www.invs.sante.fr> [consulté le 30 novembre]

<sup>5</sup> KATLAMA C. VIH : complications et comorbidités. Pathologie Science. Paris, 2009, 180 p.

« Comme troubles cognitifs, j'inverse des lettres, j'ai des problèmes de mémoire. Depuis que j'ai un mi-temps thérapeutique, j'ai moins de difficultés. Ça va mieux avec le repos. » Femme, 49 ans, diagnostiquée séropositive au VIH en 1990

### *Une santé psychologique également fragile*

**Plus du tiers des personnes enquêtées (35,6 %) sont sous antidépresseurs.** Cette proportion est plus élevée que celle indiquée dans l'enquête ANRS VESPA 2003<sup>6</sup> évaluant que 7 % des personnes séropositives présentaient des troubles dépressifs. D'ailleurs, il est intéressant de remarquer que cette proportion est plus basse que celle en population générale<sup>7</sup> : 7,8 % des français présentent un trouble dépressif, avec comme facteur de risque le sexe féminin. De même, l'observatoire des drogues<sup>8</sup> indique que la consommation de médicaments psychotrope, incluant les antidépresseurs est toujours majorée chez les femmes.

Plus le diagnostic de la séropositivité est ancien et plus la fréquence de personnes sous antidépresseurs est importante.

## Des profils de vie suivant l'ancienneté du diagnostic

Trois profils de PVVIH ressortent en fonction de l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité. L'image de la maladie et l'histoire de l'épidémie ont influencé ces divers profils. Il apparaît alors que les conditions de vie des PVVIH varient en fonction de ces trois groupes.

### *Les personnes diagnostiquées séropositives depuis plus de 15 ans : une précarité financière et sociale, catalyseur des difficultés*

Ces personnes sont quasiment toutes sous traitement ARV (92 %). **Près d'un quart (24,7 %) est coinfecté par un virus d'une hépatite et six sur dix (61,3 %) évoquent au moins une comorbidité.**

Le fait de travailler ou non est corrélé à l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité : **38,3 % des personnes diagnostiquées il y a plus de 15 ans ont un emploi** contre 49,7 % de la totalité des participants à l'enquête. L'enquête

ANRS-VESPA 2003 avait déjà mis en évidence cette relation avec un taux d'activité de 54 % des moins de 60 ans lorsque le diagnostic est antérieur à 1994 (41,9 % dans l'étude).

« La maladie a été un frein à ma vie professionnelle. Je me disais : "je vais mourir dans deux ans, pourquoi je vais faire ça ?". Maintenant je sens que c'est important de me surpasser. Il me faut rester dans la vie. » Femme, 47 ans diagnostiquée séropositive au VIH en 1989

La majorité des personnes séropositives de longue date (59,5 %) est locataire de son logement (contre 59,1 % pour la totalité des participants) dont les trois quarts (78,1 %) étant des habitations du secteur privé (contre 69,7 %). Plus d'un quart (27,6 %) est propriétaire (contre 30,4 %) et **12,9 % sont logés gratuitement** (contre 10,1 %) soit par de la famille soit par un ami.

« J'ai des difficultés financières (660 euros/mois). Je suis hébergé chez ma mère qui est elle-même malade. » Homme, 50 ans, diagnostiqué séropositif au VIH en 1986

**Les participants dépistés il y a plus de 15 ans considèrent pour la plupart (58,4 %) leurs ressources financières comme insuffisantes/très insuffisantes** (contre 52,9 % pour la totalité des participants). Plus de quatre sur dix (45,3 %) ont recours à une aide sociale, proportion la plus élevée par rapport aux autres profils de PVVIH (36,4 % en moyenne sur tous les participants).

**Seul un tiers indique vivre en couple (33,7 %) et plus de quatre personnes sur dix (43,2 %) sont sous antidépresseurs.**

### *Les personnes dépistées séropositives au VIH depuis 6 à 15 ans : une précarité moins prononcée*

Ces participants sont quasiment tous sous ARV (91,8 %). **Une personne sur huit (12,4 %) est coinfectée par un virus d'une hépatite et la moitié (50,5 %) a indiqué être atteinte d'une comorbidité.**

Un peu plus de la moitié (53,1 %) des personnes diagnostiquées depuis 6 à 15 ans ont un emploi, soit davantage que les personnes séropositives de plus longue date (38,3 %).

Une proportion similaire (27,8 %) à celle des personnes dont le dépistage est le plus ancien (27,6 %) est propriétaire de son logement. En revanche, les personnes diagnostiquées entre 6 à 15 ans sont proportionnellement moins nombreuses à être logées gratuitement (8,2 % contre 12,9 %). La majorité (63,9 %) est locataire de son habitation avec une forte proportion dans le secteur social (40,3 % des locations). **La proportion de logements sociaux est**

<sup>6</sup> PERRETI-WATEL P., SPIRE B., Groupe ANRS-VESPA, SIDA, Une maladie chronique passée au crible. Presses de l'EHESP, Rennes, 2008, 223 p.

<sup>7</sup> INPES. Baromètre Santé 2005, Attitudes et comportements de santé. Editions INPES, 2007, 596 p.

<sup>8</sup> Observatoire français des Drogues et des Toxicomanies, disponible sur <http://www.ofdt.fr/> [consulté le 10 novembre 2009]

## particulièrement élevée parmi les personnes de ce profil.

« J'ai une bonne situation professionnelle et suis propriétaire de mon appartement que j'ai fini de payer. C'est rassurant. » Homme, 44 ans, diagnostiqué séropositif au VIH en 2003

Autant de personnes (49,5 %) considèrent leurs ressources financières comme insuffisantes/très insuffisantes que comme suffisantes/confortables (50,5 %).

Quatre personnes sur dix (40,2 %) sont en couple et **la proportion de participants sous antidépresseurs chute à 35,4 %.**

### *Les personnes ayant appris leur statut vis-à-vis du VIH dans les 5 dernières années : une trajectoire moins problématique*

Ces personnes sont moins fréquemment (71,4 %) sous traitement ARV. Relativement **peu sont coinfectedes par un virus d'une hépatite (5,8 %) et seules trois sur dix (29,6 %) évoquent une comorbidité.**

Sept personnes sur dix dépistées dans les cinq dernières années (**70,4 %) ont un emploi, ce qui correspond à la proportion la plus élevée** parmi les trois profils (49,7 % sur la totalité des participants).

Ce sont les personnes les plus récemment diagnostiquées qui sont **le plus fréquemment propriétaires de leur logement** (42,3 % d'entre eux). La moitié (49,3 %) est locataire et pour la plupart les logements appartiennent au secteur libre (64,7 %). Seuls 7 % sont hébergés gratuitement.

Cependant, la difficulté des personnes séropositives à posséder un bien immobilier repose également sur leurs difficultés à obtenir un prêt par les banques et les assurances, et ce, malgré la convention AERAS en vigueur depuis janvier 2007. Cette sorte de discrimination peut être ressentie par toutes les PVVIH.

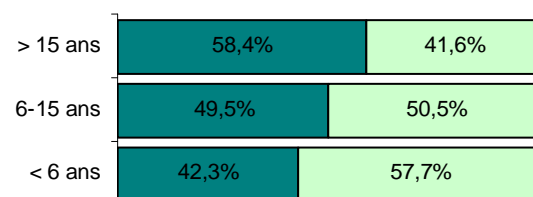
« Je viens de me voir refuser un prêt immobilier pour cause d'assurance. La convention AERAS, on s'assoit dessus, et vive l'hypocrisie totale ! Cette société me refuse donc d'accéder à la propriété sous prétexte de séropositivité, alors que pas un jour, j'ai été arrêté dans mon travail. Je suis donc condamné à rester locataire toute ma vie. » Homme, 44 ans, diagnostiqué séropositif au VIH en 2006

Ce témoignage illustre les nouvelles problématiques qui n'existaient pas auparavant et qui sont apparues avec la baisse de la mortalité due au sida.

Près de six personnes sur dix ayant été dépistées dans les cinq dernières années (57,7 %) considèrent leurs ressources comme suffisantes/confortables. Cette proportion est la plus élevée parmi les trois profils. **Le pourcentage de participants vivant en couple atteint les 49,3 %.**

**Moins d'une personne sur cinq (18,6 %) est sous antidépresseurs** et 13 % ont recours aux aides sociales. Ces deux proportions sont les plus faibles parmi les trois profils de PVVIH.

Ressources financières en fonction de l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité VIH (n=325), "Vivre et Vieillir avec le VIH", Sida Info Service, 2009



■ Très Insuffisantes - Insuffisantes □ Suffisantes - Confortables

La perception des ressources peut être liée à l'histoire de l'épidémie : les usagers de drogues étaient nettement plus représentés au début de l'épidémie et vivaient dans une certaine précarité. D'ailleurs, les personnes coinfectedes par un virus d'une hépatite sont proportionnellement plus nombreuses à évaluer leurs ressources financières comme insuffisantes (21,8 % d'entre elles contre 11,8 % des participants non concernés par une hépatite). Ainsi les personnes séropositives de longue date semblent vivre avec des ressources insuffisantes plus souvent que les personnes des autres profils.

## Des inquiétudes et des attentes différentes selon le profil

### *Les personnes diagnostiquées séropositives depuis plus de 15 ans : des inquiétudes marquées quant à leur avenir financier*

**La vision de l'avenir financier ressort particulièrement négative avec plus de quatre personnes sur dix (44,4 %) l'envisageant de façon pessimiste.**

« J'ai le souci de garder le moral et de regarder les choses du bon côté. Mais quand même mon avenir m'inquiète un peu notamment sur le coût d'une maison de retraite. » Homme, 62 ans, diagnostiqué séropositif au VIH en 1991

Un peu plus d'un tiers des personnes séropositives de longue date (36,2 %) évoquent un certain isolement avec le sentiment de ne pas être suffisamment entourées en cas de besoin. Plus de six sur dix (62,1 %) rencontrent leur famille proche

moins d'une fois par semaine et près de la moitié (49,7 %) en ce qui concerne les amis. L'avenir sur le plan physique est perçu négativement par 31,6 % des personnes dépistées il y a plus de 15 ans, 32,7 % en ce qui concerne la vie sentimentale et 20 % sur le plan familial.

« Sentimentalement, comment voulez-vous vous investir dans une relation quand rien ne va ailleurs ? » Femme, 47 ans, diagnostiquée séropositive au VIH en 1993

Les personnes dépistées depuis plus de 15 ans ont traversé les moments les plus difficiles de l'histoire de l'épidémie. Avant les trithérapies, la mortalité associée au VIH était si élevée que le diagnostic était souvent vécu comme une sentence de mort. Cette phase a durablement marqué les personnes séropositives de longue date et pour certaines se projeter dans l'avenir demeure compliqué.

« En 1988, on me donnait six mois à vivre, en 1991, je devais déclarer le sida dans les sept ans. En 2009, je suis séropositive et toujours asymptomatique ! » Femme, 50 ans, diagnostiquée séropositive au VIH en 1988

### Les personnes dépistées séropositives au VIH depuis 6 à 15 ans : un éloignement de la famille

Ce sont les personnes diagnostiquées depuis 6 à 15 ans qui semblent voir moins régulièrement leur famille proche : près de sept personnes sur dix (68,8 %) rencontrent un membre de leur famille moins d'une fois par semaine (contre 63,5 % pour l'ensemble des participants). D'ailleurs **30,7 % des personnes ont une vision pessimiste/très pessimiste de leur avenir familial** alors que la moyenne des participants pessimistes sur ce sujet est de 23 %.

**Ce sont également les personnes de ce profil qui se sentent le moins entourées.** Près de la moitié d'entre elles (47,7 %) estime ne pas être suffisamment entourées en cas de besoin contre 38,3 % pour l'ensemble des participants. Plus d'un quart (26,7 %) envisagent leur avenir de façon pessimiste sur le plan physique et un tiers (33,3 %) en ce qui concerne la vie sentimentale. Un tiers (34,7 %) est également préoccupé par l'avenir financier, mais de façon moindre par rapport aux personnes dépistées il y a plus de 15 ans.

### Les personnes ayant appris leur statut vis-à-vis du VIH dans les 5 dernières années : une population restant relativement optimiste malgré des questionnements sur leur future prise en charge

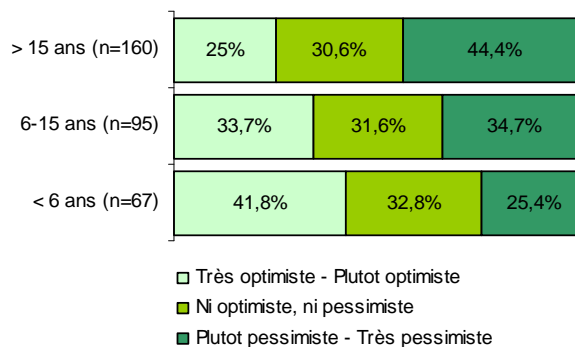
Il s'agit des personnes fréquentant plus régulièrement leurs amis. Dans plus de six cas sur dix (63,5 %), ces participants indiquent rencontrer leurs amis toutes les semaines ou tous les jours. La fréquentation des membres de la famille est moins régulière mais également plus fréquente chez les personnes de ce profil (41,8 % rencontrent un membre de la famille proche toutes les

semaines ou tous les jours). D'ailleurs, **le sentiment d'isolement est moins marqué.** Près des trois quarts (73,3 %) estiment être suffisamment entourés en cas de besoin.

**Il s'agit des personnes les plus optimistes en ce qui concerne la vision de l'avenir**, que ce soit sur le plan financier (41,8 % sont plutôt/très optimistes), familial (55,1 %), sentimental (47,8 %) ou physique (45,5 %). Même si beaucoup de positif ressort des témoignages, des inquiétudes apparaissent notamment sur leur prise en charge future.

« On ne sait pas ce que l'avenir nous réserve, donc ni optimisme ni pessimisme sont de rigueur. » Homme, 42 ans, diagnostiqué séropositif au VIH en 2009

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



## Conclusion

Les résultats de cette enquête montrent l'accumulation des difficultés avec l'ancienneté du diagnostic. En fonction de l'évolution de l'épidémie, de l'image de la séropositivité et de l'historique médical, les conditions de vie des PVVIH évoluent et impactent leur vieillissement actuel et futur. Avec une évolution de leur prise en charge, une amélioration de leur situation en amont est essentielle afin de modérer cette précarité multiple à l'entrée dans la vieillesse.

**Merci à tous les participants d'avoir consacré du temps à cette enquête**

**Retrouver des résultats plus approfondis sur [sida-info-service.org](http://sida-info-service.org) début 2010**

**Cette enquête a reçu le soutien d'Abbott**

