

Journée d'étude 2018

Vieillir avec le VIH : quels enjeux aujourd'hui ?
quelles pistes d'action ?

Emilie Gerard et Claire Delhove

01/01/2019

Sommaire

1. Introduction :.....	3
2. Objectifs	4
3. Thématique	4
4. Public	4
5. Présentation des intervenants	5
5.1. Interventions	5
5.2. Panel	5
6. Compte rendu des interventions	6
6.1. Enjeux préventifs et sociaux du vieillissement avec le VIH, Observatoire du Sida et des Sexualités (Université Saint-Louis Bruxelles), Charlotte Pezeril	6
6.2. Vie de couple et sexualité des séniors vivant avec le VIH", Maks Banens, Université Lyon 2.	7
6.2.1. Contexte épidémiologique :.....	7
6.2.2. Connaissances :	7
6.2.3. Vieillir avec le VIH à Lyon et dans la vallée du Rhône : enquête sur la qualité de vie des séniors vivant avec le VIH :.....	7
6.3. Recommandations du projet européen "vieillir avec le VIH", Ann-Isabelle Von Lingen, EATG.....	10
6.3.1. Présentation.....	10
6.3.2. Résultats de la conférence sur les nouveaux défis et besoins non satisfaits des PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH de 50+ :	10
6.4. « Amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie des personnes vivant avec le VIH 50+ : enjeux et perspectives » Axel Vanderperre (UTOPIA_BXL) :.....	12
6.4.1. Contexte et évolution historique :	12
6.4.2. Données : espérance de vie et qualité de vie	12
6.4.3. Projets et Perspectives :.....	13
6.4.4. Recommandations :.....	13
6.5. Questions-réponses.....	14
6.6. Panel	16
6.6.1. Présentation et implication	16
6.6.2. Recommandations et conclusion :	18
7. Conclusion de la matinée : recommandations et pistes d'actions	20

1. Introduction :

Ces dernières années, la prise en charge des personnes vivant avec le VIH a fortement évoluée. Les avancées médicales ont permis une amélioration des traitements et une amélioration de la qualité de vie de personnes vivant avec le VIH. L'augmentation de l'espérance de vie et l'évolution de l'infection au VIH en tant que maladie chronique a eu pour conséquence de voir, petit à petit, vieillir les personnes vivant avec le VIH.

De nouveaux secteurs de la santé sont ainsi amenés à accueillir des personnes vivant avec le VIH. C'est le cas des lieux d'accueil des personnes âgées qui verront la demande augmenter dans les années à venir. Ces demandes vont amener le secteur à réfléchir aux mesures particulières à prendre pour suivre au mieux ce public. Les demandes de la part des institutions dans ce domaine commencent à se faire ressentir de plus en plus. En effet, bien que les personnes vivant avec le VIH soient des patients comme les autres, ils sont touchés plus tôt par les maladies liées à l'âge et demandent une attention particulière dans la prise en charge des interactions médicamenteuses. De plus, les méconnaissances liées au VIH peuvent entraîner de la peur et de la discrimination de la part du personnel, mais également des autres résidents. Sur le terrain cela se concrétise par une augmentation des demandes des professionnels de l'accompagnement des personnes âgées en termes de formation et d'information sur la séropositivité et le vivre avec le VIH aujourd'hui.

A l'heure des nombreuses découvertes médicales, telle que le concept I = I, Indétectable = Intransmissible, il est important de faire changer le regard que la société et les professionnels de la santé peuvent avoir des personnes vivant avec le VIH. Cela passe par la diffusion de cette information, car elle est encore trop peu connue du grand public, mais aussi des personnes vivant avec le VIH et des professionnels de la santé. L'enjeu de la communication autour de cette notion de I=I se joue du côté de la prévention. Vivre avec une personne vivant avec le VIH sous traitement sans la crainte de la contamination est de plus en plus envisageable. En effet, à l'heure actuelle, le risque de transmission du VIH vient des personnes séropositives qui ignorent leur statut, car elles n'ont pas encore été dépistées. Ce nouveau message est une nouvelle pierre pour faire reculer les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH.

A travers notre matinée d'étude et de réflexion, nous proposons, dans un premier temps, de répondre grâce à l'intervention d'experts, à un certain nombre d'interrogation à ce sujet : que signifie vieillir avec le VIH, quels sont les besoins des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans, quels sont les enjeux de la prise en charge de ces personnes et quelles sont les perspectives qui ont déjà pu être mise en avant ?

Dans un second temps, un panel regroupant des professionnels de terrain ainsi que des personnes vivant avec le VIH nous permettra de conclure par des pistes d'action pour l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH dans le secteur de l'accueil des séniors.

2. Objectifs

Mettre en avant les besoins des séniors vivants avec le VIH en termes d'accompagnement de leur sexualité et de leur santé.

Mettre en avant les besoins des professionnels pour l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH dans le secteur des séniors.

Dégager des pistes d'action pour améliorer l'accueil des personnes vivant avec le VIH en maison de repos et autres lieux d'accueil du troisième âge.

3. Thématique

Vieillir avec le VIH (évolution)

Prise en compte des traitements

Prise en compte et accompagnement de la sexualité des aînés (prévention)

Stigmatisation, discriminations

Formation des professionnels

4. Public

- PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH
- Professionnels de la prévention des IST/VIH
- Professionnels de la santé et du social
- Professionnels de la prise en charge des séniors
- Chercheurs
- Etudiants

5. Présentation des intervenants

5.1. Interventions

- **Maks Banens**

Maitre de conférences à l'université Lyon 2, est spécialisé dans deux champs de recherche : socio-démographie de la famille et socio-démographie du VIH. Depuis quelques années, il s'intéresse, plus particulièrement à cette question sous l'angle du vieillissement. Il vient notamment de sortir un ouvrage intitulé « Vieillir avec le VIH ».

- **Ann-Isabelle Von Lingen**

Coordinatrice des politiques et du plaidoyer pour l'EATG, collectif de militants basés en europe et en asie centrale, dont la plupart sont des personnes qui vivent avec le VIH.

- **Axel Vanderperre (UTOPIA_BXL) :**

« Diagnostiqué à 30 ans, on m'a dit que j'étais au stade sida et que j'avais 6 mois à vivre. Je suis encore là, donc je suis un « long term survivor ». J'ai décidé de consacrer mon travail dans le scientifique médical. Aujourd'hui, j'ai des comorbidités, et je trouve que c'est un diagnostic plus terrible que le VIH. Il y a 4 ans, on en parlait très peu. Avant, on parlait de vieillissement accéléré, ce qui était inquiétant, et au niveau éducation il n'y avait rien. C'est pourquoi j'ai créé UTOPIA_BXL. Je pense beaucoup au partenariat, tous les départements sont importants : associations, état et institutions, ... mais il y a peu de lien entre eux, par exemple les hôpitaux ne renvoient pas assez vers les associations. »

5.2. Panel

- Martine Laloux, coordinatrice de la formation des infirmier.es, HELB
- Nathalie Chuffart, coordinatrice des soins, Centre Sainte-Barbe
- Marie Noëlle Thiefry, Aide soignante à domicile,
- Fatima Hanine, cellule personnes âgées, UNIA
- Madeleine Armando, assistante Sociale, Maison de repos « Les Eglantines »
- Davide Angioni, Gériatre, Erasme
- Monica Mutesi et Michel Loeckx, Mandela et Actions Plus

6. Compte rendu des interventions

6.1. Enjeux préventifs et sociaux du vieillissement avec le VIH, Observatoire du Sida et des Sexualités (Université Saint-Louis Bruxelles), Charlotte Pezeril

Aujourd'hui, grâce aux antirétroviraux, l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH a nettement augmenté. Cela se concrétise par une augmentation de l'âge moyen des personnes vivant avec le VIH. A cela s'ajoute une augmentation de l'âge moyen au diagnostique, lié également à un vieillissement de la population belge et européenne. Le nombre total de personne en suivi médical est estimé à 16 000 en Belgique et l'âge moyen est de 46 ans. Il y a eu une augmentation de la propension des patients de plus de 50 ans. En 2006, ils représentaient 19% du nombre total et actuellement ils sont passés à 33%. Le vieillissement est observé dans les deux sexes, l'âge moyen est de 45 ans pour les femmes (38 avant) et de 47 ans pour les hommes. L'augmentation de l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH, implique également la présence de personnes sous traitement depuis longtemps (Long term survivor) qui pour certain vivent depuis plus de 20 ans avec le VIH. D'après les chiffres, en 2017 les gens vivent en moyenne depuis 11 ans avec le VIH (7 ans en 2006). Il faut donc prendre en compte des durées en suivi médical de plus en plus longue.

L'évolution de ces données entraînent une quantité de nouveaux enjeux : notamment en terme de qualité de vie (individuelle, sociale et sexuelle) des séniors vivant avec le VIH, d'accompagnement et de prise en charge médicale globale (prenant en compte les comorbidités), d'accès aux soins et d'évolution des pratiques des professionnels, de lutte contre les discriminations.

Un constat important, est qu'il manque en Belgique des recherches pour analyser l'ampleur de ces enjeux et mieux comprendre ce que représente vieillir avec les VIH et quels sont les réels besoins en terme d'accompagnement.

6.2. Vie de couple et sexualité des séniors vivant avec le VIH", Maks Banens, Université Lyon 2.

6.2.1. Contexte épidémiologique :

1) L'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH est de plus en plus longue, grâce aux traitements. En France on est à près de 50% de la population des personnes vivant avec le VIH qui a plus de 50 ans. Dans certains pays cette proportion est plus élevée.

2) On observe un recul de la contamination aux jeunes âges et une augmentation chez les personnes plus âgées. On se contamine, à l'heure actuelle, à un âge plus avancé qu'auparavant. Cette donnée pourrait s'expliquer, en partie, par une évolution dans les rapports sexuels des séniors (augmentation de l'activité sexuelle, maintien dans le temps) et pas uniquement par une augmentation des prises de risque individuel.

Le vieillissement chez les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans ne se réfléchit pas uniquement en terme d'âge. En effet, la présence du virus dans le corps et la prise de médicaments entraîne un vieillissement cellulaire accéléré.

6.2.2. Connaissances :

- *Etude canadienne Wallach* : met en évidence un certains nombre de difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le VIH de 50ans et plus : isolement, difficultés matérielles, renoncement à la vie intime affectant principalement les hommes usager de drogue injectable (UDI), les personnes en minorité ethnique et les hommes hétérosexuels.

- *Etude française Desesquelles* : analyse les besoins des personnes vivant avec le VIH de plus de 60 ans qui tend à démontrer que ces personnes vont bien, et même que ces personnes se sentent mieux en vieillissant. A l'exception d'une sous catégorie de femmes veuves contaminées par leur partenaires qui sont restées dans la douleur d'avoir été contaminée (lié à la trahison) et qui vivent avec un revenu inférieur.

6.2.3. Vieillir avec le VIH à Lyon et dans la vallée du Rhône : enquête sur la qualité de vie des séniors vivant avec le VIH :

Le travail de recherche à été réalisé auprès de 127 personnes suivies dans 4 hôpitaux de Lyon et sa région. Le corps médical a été sollicité pour convaincre les personnes à remplir un questionnaire ou à accepter de faire des entretiens privés. Cet échantillon constitué de manière aléatoire est assez bien représentatif de la population totale des personnes vivant avec le VIH de France (en termes de genre et d'orientation sexuelle).

Résultats :

Qualité de vie (fatigue, états dépressifs, précarité financière, anxiété devant l'avenir, perte de confiance en soi) :

Les résultats montrent que la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH à tendance à être meilleure pour les séniors que pour ceux qui ont moins de 50 ans. L'hypothèse principale expliquant cette hausse est que les séniors ont pour la plupart arrêté de travailler ou sont en fin de carrière, et ce changement de train de vie semble beaucoup diminuer les soucis et améliorer l'état d'esprit de ces personnes. Une autre raison est la normalisation des problèmes de santé due à l'apparition d'autres problèmes de santé liés au

vieillesse. En effet, les personnes vivant avec le VIH vieillissantes sont avec le temps confrontées à d'autres problèmes de santé similaires aux personnes vieillissant sans VIH.

Vie de couple :

Curieusement, quand on est sénior vivant avec le VIH, on vit à la fois plus en couple que quand on est jeune, mais également plus souvent seul. La fin de la cohabitation avec les enfants peut être une raison de l'isolement de certains (surtout les femmes). Cette tendance est nuancée en fonction des différents sous groupes de l'enquête.

- Les hommes hétérosexuels : sont souvent en couple avant comme après 50 ans. Ils n'y a pas de rupture du couple suite à la découverte de la séropositivité. Mais vu que la contamination est souvent liée à une relation extraconjugale, les tensions au sein de la famille et du couple sont très importantes. Ce qui entraîne chez cette catégorie de personnes un sentiment d'anxiété et de dévalorisation. Il s'agit essentiellement d'une catégorie de personnes contaminées tardivement, souvent après 50 ans.

- Les hommes bisexuels : vivent très peu en couple avant comme après 50 ans. Il s'agit majoritairement de personnes qui étaient en couple hétérosexuel avec enfant et qui ont mis fin à leur relation pour également pouvoir entretenir des relations homosexuelles et ont été contaminé par la suite. Il y a une rupture forte avec la famille (femme et enfants) et un isolement important. Ce sont des personnes fragilisées psychologiquement.

- Les hommes homosexuels : vivent peu en couple avant 50 ans et beaucoup après. La découverte de la séropositivité marque généralement une rupture biographique, il y a effectivement dans la majorité des cas une séparation avec le partenaire après la contamination. Par la suite les hommes de cette catégorie se remettent tous en couple. La plupart du temps avec une personne vivant avec le VIH également. On voit une augmentation des couples séro-concordants. Cette tendance explique aussi l'impression d'une augmentation de la qualité de vie après 50 ans dans cette catégorie de la population suite à cette « été indien » vécu par ces personnes.

- Les femmes : sont peu en couple avant 50 ans et beaucoup après. Elles voient leur isolement augmenter à cause du départ de leurs enfants de la maison familiale. Il s'agit souvent de femmes qui ont été contaminées étant déjà séparées et qui après n'ont plus refait leur vie avec un nouveau partenaire. Il n'y a pas de tension ni de rupture avec les enfants.

En résumé : il y a deux groupes qui ont retenu l'attention des chercheurs en terme d'isolement et difficultés psychologiques, au sein des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans : les hommes hétérosexuels et les hommes bisexuels qui vivent tous deux des conflits familiaux très importants. Un troisième peut cependant attirer également l'attention, en terme d'isolement : les femmes (même si l'auteur de la recherche est moins pessimiste à leur sujet).

Il existe également des sous groupes minoritaires qui peuvent retenir l'attention et pourraient être l'objet de recherches plus approfondies :

- les UDI (usagés de drogue par intraveineuse) : C'est un sous groupe souvent en mauvaise santé, contaminé dans les années 80. Il s'agit essentiellement de femmes (ce sont elles qui sont restées en vie). Mais elles sont souvent entourées par leurs enfants.

- les femmes subsahariennes : elles ne sont pas encore très nombreuses en tant que sénior. Elles ont la particularité de rester à l'intérieur du mariage et de la famille, elles ont quelque chose de chaleureux autour d'elles.

- les hommes homosexuels d'origine rurale : ils forment un groupe particulier qu'on ne voit jamais dans les enquêtes. Ils ne vivent pas en couple, car c'est impossible dans le contexte où ils vivent, mais tout le monde connaît leur séropositivité et leur sexualité, cela passe dans le non dit. Ils sont généralement pris en charge par la génération en dessous.

6.3. Recommandations du projet européen "vieillir avec le VIH", Ann-Isabelle Von Lingen, EATG

6.3.1. Présentation

Depuis 2015, l'EATG mène un projet Européen qui cherche à comprendre les besoins et défis en termes de qualité de vie des personnes vivant avec le VIH dans différents groupes d'âge. L'étude se concentre en partie sur la suppression de la charge virale, mais aussi sur d'autres aspects moins cliniques. Ce projet prend en compte différents aspects de la qualité de vie : physiques, sociaux (discrimination, exclusion,...) et psychologique (dépression,...). Les données ont été récoltées à l'aide de consultations communautaires dans les différents groupes d'âge : enfants et ado, 18-50 ans et de 50+. L'objectif est d'identifier les besoins de ces personnes sur toute une vie. Mais également de mettre en réseau les personnes concernées et de faire un inventaire des bonnes pratiques déjà existantes. Le projet a été mené sous forme de conférence participative et de webinaire.

6.3.2. Résultats de la conférence sur les nouveaux défis et besoins non satisfaits des PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH de 50+ :

Une première remarque importante est de soulever la disparité des résultats selon les différents pays. En effet, le contexte de vie des personnes vivant avec le VIH est très différent en Europe de l'Est. La question de la charge virale n'est dans certains pays pas encore une priorité, au vue des autres défis encore en chantier. La mise sous traitement n'est pas encore systématique dans certains pays de l'Europe de l'est et l'accès aux traitements reste un défi majeur.

Besoins :

Plusieurs besoins ont été mis en avant :

- l'importance des recherches sur les comorbidités et plus particulièrement celle avec la tuberculose
- la nécessité de prendre en compte les interactions médicamenteuses et de promouvoir les outils nécessaires pour y faire face. (Un site internet existe, mais uniquement en anglais et très peu utilisé).

Il existe également des besoins plus spécifiques à certain sous groupe :

- les femmes de 50+ sont en augmentation et on déplore des lacunes dans la recherche au sujet des liens entre la ménopause et le VIH,
- Les UDI (usagé de drogue par intraveineuse) : souffrent de stigmatisation encore plus grandes et font état de discriminations lors de consultation.

Recommandations générales :

- Augmenter le nombre de recherches cliniques qui permettraient de mieux cibler la prévention en connaissance de cause.
- Favoriser l'éducation par les paires pour améliorer les connaissances
- Agir sur la discrimination et les stigmatisations encore en cours.
- Promouvoir des modèles de soins intégrés et multidimensionnels centrés sur la situation de la personne.

- Promouvoir des outils de dépistage des comorbidités
- Prendre aussi en compte la santé mentale dans le parcours de soin,
- Informer sur la polypharmacie et les outils à disposition pour gérer les interactions médicamenteuses
- Former les professionnels de la santé à travailler avec les différents sous groupes de personnes vivant avec le VIH (prisonniers, transgenres, femmes etc).
- Augmenter la participation des patients dans leurs parcours de soins. Faire en sorte qu'ils puissent avoir plus de poids dans les différentes décisions de leur parcours de soin,
- Evaluer les services existants et mettre en avant les bonnes pratiques.
- Assurer l'accès au modèle de soins intégrés pour tous

L'EATG, en tant qu'organisation communautaire, prône une implication forte des communautés afin de changer les modèles de soin, tant au niveau des organisations communautaires que des personnes individuelles.

6.4. « Amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie des personnes vivant avec le VIH 50+ : enjeux et perspectives » Axel Vanderperre (UTOPIA_BXL) :

6.4.1. Contexte et évolution historique :

Trois périodes dans l'évolution de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH :

- 1985-1995 : à cette époque, on ne parlait pas de vivre avec le VIH, mais de mortalité. Plusieurs personnes parmi les séniors vivant avec le VIH ont traversé cette période de forte mortalité.

-1996-2005 : commencent les trithérapies et avec elles l'augmentation de l'espérance de vie, mais pas encore réellement celle de la qualité de vie. Les trithérapies sont lourdes et les effets secondaires nombreux. On parle alors surtout de survivre avec le VIH

- 2005-2018 : avec l'apparition des médicaments moins toxiques, on a pu voir la qualité de vie augmenter. Même si, elle n'est toujours pas comparable à celle de la population générale

6.4.2. Données : espérance de vie et qualité de vie

Selon des études, on voit que l'espérance de vie augmente au cours des années. Mais si on la compare avec celle de la population générale, elle reste inférieure.

L'interaction entre le vieillissement accéléré (provoqué par l'infection chronique), la toxicité des médicaments et les conditions d'hygiène de vie influencent la présence de comorbidités, qui elles-mêmes ont un impact sur la qualité de vie des séniors vivant avec le VIH.

Dans les comorbidités, tous les organes peuvent être atteints. Les personnes vivant avec le VIH ont 3 à 4 fois plus de risques de contracter des troubles des reins, des os, du foie, du système cardio-vasculaire, etc. C'est important pour les professionnels de la santé de le prévoir et d'y être préparés.

En ce qui concerne les conditions d'hygiène, on se rend compte que parmi les personnes vivant avec le VIH, ils y a notamment beaucoup de fumeurs, ce qui augmente les risques de cancer du poumon. Parmi cette population, le manque d'activité physique est également un facteur de risque d'augmentation des comorbidités telle que le diabète ou l'augmentation du taux de cholestérol, par exemple.

6.4.3. Projets et Perspectives :

En Belgique, il n'y avait pas d'étude pour évaluer les attentes et les besoins des personnes vivant avec le VIH dans le cadre de l'éducation à la santé. UTOPIA_BXL a donc lancé au Breach une enquête en ligne pour évaluer ces besoins. Pour cette enquête, un groupe de travail a été créé avec différentes associations, des personnes vivant avec le VIH, des médecins et des infirmières.

UTOPIA_BXL travaille également avec l'INAMI pour faire inclure la qualité de vie dans les critères de la nouvelle convention.

Il existe aussi un projet de création d'un symposium sur la qualité de vie qui aura lieu tous les ans. Un projet de création d'une plate-forme électronique est également en cours. Cette plateforme aura pour but d'être un lieu éducatif pour les personnes vivant avec le VIH. On n'y parlera pas que de l'aspect médical, mais aussi mental (il y a, en effet, plus de dépression dans cette population).

On souhaite également ouvrir les maisons de repos au public LGBT.

6.4.4. Recommandations :

- Promouvoir le principe GIPA (implication des personnes vivant avec le VIH dans la définition de leurs besoins et la mise en place des programmes qui leur sont destinés) et favoriser l'éducation par les paires.
- Favoriser le partenariat. Car il est une évidence qu'il y a encore trop peu de communication entre les hôpitaux et les associations.
- Favoriser la recherche de données quantitative et qualitatives.
- Insister sur l'importance de l'éducation thérapeutique.

6.5. Questions-réponses

- Difficulté de collaboration entre le monde médical et associatif. Quelles pistes d'action ?

Il faut déjà établir des rencontres entre les deux secteurs d'activité pour pouvoir faire ressortir des partenariats et établir des liens.

Il est également intéressant de voir ce lien en termes de complémentarité. Dans une perspective TOP-DOWN, une bonne initiative serait d'envisager une convention.

La collaboration ne doit pas se faire uniquement dans un seul sens : si les associations n'arrivent pas à aller dans les hôpitaux, elles peuvent faire venir les médecins dans leur structure. Pourquoi pas même envisager des permanences dans les associations.

Avec l'évolution de la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, le rôle des médecins spécialisés évolue et l'implication d'autres acteurs est à réfléchir.

Il est donc important d'insister sur l'importance de l'intersectorialité et de la complémentarité des acteurs lorsque l'on réfléchit à la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH.

- Est-ce que la question de la vie en institution était une préoccupation pour les personnes de l'enquête menée par Maks Bannens ?

La question a été investiguée dans l'enquête. Dans l'échantillon personne ne vivait en institution, mais tout le monde en a parlé car les gens craignent ce passage. Les gérants de maison de retraite eux-mêmes sont très demandeurs d'infos et de formations pour recevoir au mieux ces personnes. Je pense qu'il n'y a pas de raison pour une personne vivant avec le VIH de craindre la maison de retraite, ni pour les maisons de retraite de faire quelque chose de particulier pour la personne vivant avec le VIH. Il est donc important de faciliter ce passage.

- Pourquoi les femmes sont-elles présentées comme un groupe homogène comparé à l'hétérogénéité évoquée pour les hommes dans l'enquête menée par Maks Bannens ?

Sauf exception, il n'y a pas de femmes lesbiennes qui vivent avec le VIH. Toutes les femmes que nous avons pu rencontrer ont été contaminées soit par injection intraveineuse soit par relations hétérosexuelles.

- Question sur les femmes migrantes dans l'enquête de Maks Bannens ?

Dans l'échantillon de l'enquête (de part la façon dont il a été constitué), il n'y avait que trois femmes migrantes et pas d'homme. Ce qui ne permet pas de tirer des conclusions pouvant être généralisées. Cependant, nous avons remarqué que parmi les personnes que nous avons rencontrées, elles vivaient dans un environnement relativement chaleureux.

Ces données contrastent avec le sentiment des acteurs de terrain belges qui sont habitués à travailler avec des femmes migrantes en grande vulnérabilité (précarité, isolement,...)

En France, il existe l'enquête d'Elise Mariscanot sur les Migrants et plus particulièrement les femmes qui met plus ou moins en avant les mêmes constats que l'enquête de Maks Bannens : maintient du lien familial et communautaire.

La question du vieillissement des personnes vivant avec le VIH migrantes reste à investiguer avec surtout une attention pour les plus vulnérables (femmes, personnes en situation précaire)

- Comment expliquer la différence dans les données sur la qualité de vie entre l'enquête canadienne et l'enquête française ?

La grande différence qui existe entre l'Amérique du Nord et l'Europe de l'Ouest, c'est la sécurité sociale. Il y a beaucoup de personnes qui vieillissent avec le VIH qui n'ont pas de carrière professionnelle ou une carrière incomplète. En Amérique du Nord, cela se traduit par une difficulté à maintenir la prise de traitement puisqu'ils n'ont plus les moyens de payer les médicaments. Cela contribue à diminuer la qualité de vie et à augmenter l'inquiétude des personnes vivant avec le VIH en Amérique du Nord, contrairement à ceux vivant en Europe de l'Est où l'accès aux médicaments est facilité.

6.6. Panel

6.6.1. Présentation et implication

Martine Laloux : coordinatrice de la formation des infirmiers à l'HELB.

La formation des professionnels de la santé est une clé pour la lutte contre la discrimination. Mais former à quoi, par qui, fondé sur quelles valeurs ? Voilà des questions que l'on doit se poser quand on parle de formation. A l'HELB, le choix s'est porté sur un modèle dit humaniste, qu'on appelle aussi le « caring », qui se veut plus respectueux, qui nécessite plus d'humanité et de partage du pouvoir. En ce sens, des séminaires pluridisciplinaires sont organisés, afin de favoriser la collaboration et le décloisonnement des services. On ne prend plus en charge, on accompagne, on fait un bout de chemin ensemble. Il faut savoir gérer les conflits, collaborer, et tout ça s'apprend. Ce que nous faisons spécifiquement par rapport à la thématique abordée dans ce séminaire, c'est de sensibiliser déjà à la question de la sexualité si on veut parler VIH. La formation initiale fait souvent défaut dans ce domaine. Une première étape, c'est déconstruire les préjugés, les idées reçues, questionner leurs représentations sur la sexualité, leur apporter des connaissances sur la prévention en les obligeant à fréquenter les associations de prévention. Ils font aussi des activités sur comment accompagner le patient en tenant compte de sa sexualité, grâce à nos patients partenaires.

Davide Angioni : diplômé en infectiologie gériatrique.

Je m'occupe surtout des personnes âgées qui ont des problèmes infectieux. La gériatrie c'est une discipline assez nouvelle qui doit se moderniser, s'ouvrir aux temps qui changent. La plupart des gériatres non infectiologues ont moins l'habitude de voir des patients avec le VIH, mais ça va changer. Il est important de rappeler que ce n'est pas l'âge qui fait entrer un patient en gériatrie. C'est la présence d'un ensemble de critères de fragilité cognitive, fonctionnelle (n'arrivent plus à faire les gestes du quotidien), motrice, nutritionnel (qui perdent du poids sans le vouloir), etc. Il est important de dépister la présence de ces critères de fragilité chez un patient. Avec le vieillissement des personnes vivant avec le VIH, on va voir de plus en plus de personnes vivant avec le VIH arriver en gériatrie.

Marie-Noëlle Thieffy : coordinatrice des soins d'aide à domicile.

Le but est de mettre des services d'aide à domicile pour que la personne reste chez elle. Cela se fait en lien avec des indépendants pour avoir un panel le plus large possible. Nous gérons également la coordination des soins autour d'une personne. On est là pour mieux faire passer la communication et interpeller chaque personne sur son rôle, avec l'organisation de réunion à domicile. Pour les personnes vivant avec le VIH, on a fait appel à des organisations pour former le personnel (notamment les aides pour le ménage), mais nos formations datent du début de l'épidémie. Pour le moment, à ma connaissance on n'accompagne pas de personne vivant avec le VIH.

Fatima Hanine :

UNIA est un service public de lutte contre les discriminations, on fait de l'accompagnement individuel de personnes qui s'estiment victimes de discrimination. Le critère de la santé fait partie des critères de discrimination qui sont pris en compte. La deuxième activité c'est de rédiger des avis et des recommandations aux différents ministres, hôpitaux et institutions. On a développé, depuis 2008, une réflexion sur les théories du CARE pour essayer de les

implémenter dans notre travail : comment se soucier de l'autre, le respecter dans ce qu'il est, etc. C'est un travail passionnant, qui permet de se poser des questions notamment pour les groupes vulnérables.

Pour faire le lien avec la journée d'aujourd'hui, nous avons travaillé la question de la prise en charge des migrants âgés. Ce sujet partage avec le thème d'aujourd'hui, le fait qu'on l'a pas vu venir, qu'on a attendu que ça se passe pour commencer à s'y intéresser. Nous avons été confrontés au désarroi des hôpitaux, mais aussi des familles. On a d'abord mené des recherches d'actions dans les secteurs de soin à Bruxelles, dans les maisons de repos, pour évaluer les besoins des professionnels. Mais également des enquêtes sous forme de récits de vie et de trajectoires de vie avec le public. Nous nous sommes rendu compte qu'il s'agissait d'une double problématique : chacune des deux parties (professionnelle et migrants) se renvoyant la balle pour expliquer le manque de fréquentation des services d'accompagnement pour les personnes âgées. Les professionnels pensant que les seniors migrants ne viendraient pas, car les familles auraient tendance à plus s'en occuper, sans tenir compte que pour ces familles c'est également un sujet tabou.

Cette enquête nous a également permis de mettre en avant l'importance de contrecarrer la vision trop homogène de la vieillesse que l'on peut parfois avoir. En effet, il existe des spécificités et chaque histoire est différente, les gens ont des trajectoires de vie qui varient. A travers des récits de vie, on peut traduire les spécificités et les besoins en recommandations pour les soins.

Nous plaçons pour qu'il y ait une implémentation de certaines questions dans la formation des professionnels de la santé, ce qui les incite à sortir de leur zone de confort. Il est impératif de revoir le contenu des formations, ou en tout cas qu'elles tiennent compte des évolutions sociologiques, mais il faut aussi que les professionnels de la santé aient d'autres connaissances sur les attitudes professionnelles à avoir, des compétences transculturelles, en terme de savoir-être, etc. On a tous des cadres de référence, des préjugés, une éducation, donc c'est un exercice et un travail de remettre en cause son attitude professionnelle. On a utilisé une méthode qui partait des besoins des professionnels pour voir comment les accompagner, donc c'est vraiment une démarche interprofessionnelle.

Il est important de mettre en avant aussi l'existence de la législation. Il y a beaucoup de dossiers liés à la migration, des surprimes pour les assurances, des actes médicaux refusés ou reportés, des exclusions du don du sang, ... Et dans la lutte contre les discriminations, il est également primordial de rester attentif au cumul de discriminations : quand la sérophobie se greffe à l'homophobie, au sexisme, au racisme, etc.

Michel Loeckx :

Je parle ici en tant que personne vivant avec le VIH. Tout à l'heure on m'a fait remarqué que ma génération allait être la première à être confronté au vieillissement avec le VIH, que l'on allait donc participer volontairement ou non à la mise en place des structures d'aide. Dans la pratique ce que je remarque, c'est qu'à mon âge, je n'ai pas 70 ans, j'ai quelques relations qui sont en maison de soin ou en maison de repos. Mon sentiment c'est que les choses ne se passent pas bien. J'ai entendu beaucoup de choses sur les efforts mis en place pour le personnel soignant, mais quand les choses ne vont pas bien ça concerne surtout les autres résidents. Ne devrait-il pas exister un tri, pour faire en sorte que certaines maisons soient plus spécifiquement préparées à recevoir des personnes vivant avec le VIH ? Dû au vieillissement accéléré que vivent les personnes vivant avec le VIH, elles se retrouvent parfois

à devoir recevoir de l'aide même si elles ne sont pas encore réellement « âgées ». Comme dis plus haut l'âge et le vieillissement ne sont pas toujours associés. On va se retrouver dans les maisons de repos avec des personnes handicapées de 70 ans qui ont des handicaps de personnes 20 ans plus âgées que ce qu'elles ne sont, comme des gens immobilisés, avec des embarras de personnes de 90 ans. Ça pose un problème des deux côtés. Car quand un patient entre en maison de repos, il est confronté à des personnes qui ne sont pas de sa génération, donc il ne se sent pas à sa place. L'intégration est très difficile. Les personnes en maison de soin sont celles qui ont souffert depuis 30 ans de graves neuropathies, en chaise roulante. Il faut donc prendre en compte cette idée de choc générationnel que ces personnes peuvent ressentir.

Monica Mutesi :

Je suis ici en tant que personnes vivant avec le VIH issue de l'immigration et sénior aussi car je viens d'avoir 60 ans. On sait que pour le moment il y a beaucoup de progrès dans le secteur médical, dans la société aussi, car les gens sont de plus en plus informés sur le VIH. Mais il y a toujours des discriminations, car beaucoup de gens ne sont pas assez informés. C'est à nous et aux associations à informer ces personnes pour diminuer les discriminations dont nous sommes victimes. Les mots qu'on nous lance ne sont pas faits par méchanceté, mais par manque d'information. Malgré tout la vie continue, si on a le VIH, on n'est pas plus malade que quelqu'un qui a le cancer, mais on est plus discriminé, on ne peut pas en parler aussi facilement comme ceux qui ont le diabète ou le cancer. C'est honteux. Puis certains nous demandent comment on a été contaminé, comme si c'était une faute, alors qu'on ne contracte par forcément le VIH parce qu'on s'est mal comporté.

6.6.2. Recommandations et conclusion :

Martine Laloux : dispenser des soins accessibles et acceptables, et donc développer chez les futurs professionnels des compétences transculturelles. La question aussi de la formation continue est importante, d'autant que les professionnels actuels sont les modèles des étudiants. C'est bien qu'en formation nous ayons des utopies, mais quand les étudiants vont sur le terrain, ça reste très difficile et ils sont parfois désabusés. Donc il y a une responsabilité des institutions de continuer à proposer à son personnel des formations continues. On doit aussi former à la question des droits sexuels et pour la lutte contre la discrimination. On se rend compte que 50% des personnes en maladie chronique ont des problèmes de non compliance, car le projet de soin qu'on leur propose n'est pas compatible avec leur mode de vie. Il est de ce fait important de voir le rôle de l'infirmier comme un accompagnateur de la personne. Le patient doit avoir son rôle à jouer dans la définition de son parcours de soin. On parle de « vieillir avec le VIH », mais il est également important de penser à « vieillir sans le VIH » et donc d'envisager la prévention et la promotion de la santé sexuelle et affective avec les personnes âgées pour qu'ils ne contractent pas le VIH par la suite. 8 personnes sur 10 disent que la sexualité est importante pour eux, mais quand on parle de satisfaction, ce chiffre tombe au plus bas. La question de la sexualité des séniors reste donc également un sujet qu'il faut mettre à l'ordre du jour.

Davide Angioni : c'est normal que des médecins ne connaissent pas tous les médicaments qui existent sur le marché. D'un autre côté il y a des outils sur internet qui nous permettent de gérer les interactions médicamenteuses, mais ils sont trop peu utilisés. Je pense cependant qu'en tant que médecin nous devons pouvoir tout gérer : savoir quand et où référer les personnes que nous ne pouvons pas aider et connaître tous les outils à notre

disposition pour répondre aux questions de nos patients. Pour ce qui concerne la vie sexuelle, je me rends compte que l'on aborde de moins en moins la question, car dans notre mentalité pour les personnes âgées la vie sexuelle se termine, c'est aussi sans doute une des raisons pour lesquels les patients ont du mal à aborder la question spontanément. Il me semble important d'ouvrir l'espace des dialogues autour de la question de la sexualité et de les remettre au centre de nos pratiques.

Fatima Hanine : Si l'on veut promouvoir une société inclusive, il faut continuer de travailler la question de l'accompagnement des personnes en tenant compte de leurs spécificités. Il faut connaître le milieu de vie des personnes et savoir rediriger celles-ci vers les bons services en fonction de leurs besoins. La formation comme on l'a dit reste un pilier et les thématiques comme celle-ci doivent régulièrement être retravaillées.

Marie-Noëlle : ce sont des thèmes qui font un petit peu peur, et si on ne revient pas sur le sujet régulièrement, il faut tout recommencer. Comme je ne vois plus de formations dans le service, je me dis que tout le travail est peut-être à refaire, des craintes vont sans doute resurgir. Ce genre de matinée est très important, il permet de favoriser l'échange de bonnes pratiques et la remise à niveau des connaissances.

Monica Mutesi : je tiens à remercier les organisateurs, car c'est une occasion de rencontrer les autres. La vie continue, on est toujours là, et on a besoin des associations, des personnes formées en médecine pour avoir plus d'informations.

Michèle Loeckx : Je suis assez rassuré après cette matinée, parce que je vis déjà assez fort dans l'angoisse de me retrouver un jour dans un environnement où je n'aurai plus l'occasion de cacher grand chose. Toute notre vie on cache une partie de soi-même, on ne sort jamais complètement du placard. Je suis rassuré de voir que les formateurs des professionnels de la santé sont sur la question, et préparent l'accueil de cette nouvelle vague de personnes vivant avec le VIH vieillissants.

7. Conclusion de la matinée : recommandations et pistes d'actions

La première partie de la matinée a permis de mettre en avant que la qualité de vie des séniors vivant avec le VIH n'est pas si mauvaise que l'on pourrait le supposer et même qu'elle augmentait avec le temps. Cependant, comme il a également été démontré, cela ne signifie pas que leur qualité de vie équivaut à celle des personnes âgées qui ne vivent pas avec le VIH. En effet, un ensemble de facteurs et notamment la présence de comorbidités et la discrimination affecte la qualité de vie de personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans.

On constate également que cette qualité de vie n'est pas uniforme et varie d'un sous groupe à un autre et qu'il existe des sous publiques minoritaires qui demandent une attention particulière au niveau de la reconnaissance de leur besoin spécifique.

Une autre remarque importante, apportée par les échanges de ce matin, est le décalage entre l'âge et la notion de vieillesse. En effet, ce sont l'apparition de facteurs de fragilité qui déterminent l'état de vieillesse de la personne. Ce constat doit être mis en parallèle avec la réalité de vie des personnes vivant avec le VIH qui sont confrontées à un vieillissement précoce.

Cette matinée, nous a également permis de mettre en avant un ensemble de recommandations :

- Favoriser le partenariat et le travail en intersectorialité pour travailler au mieux ces questions et encourager le partage de bonnes pratiques et d'information.
- Promouvoir un accompagnement global et adaptée aux besoins spécifiques des différents publics.
- Impliquer les personnes dans leur parcours de soin et dans la définition de leurs besoins et d'éducation.
- Augmenter le travail par les paires dans tous les domaines de l'accompagnement et plus largement impliquer les personnes vivant avec le VIH dans le processus de réflexion.
- Multiplier les recherches qualitatives et quantitatives sur les besoins des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans.
- Proposer plus de formations continues en lien avec les thématiques pour permettre une remise en question des travailleurs.
- Faire connaître les outils existants et multiplier l'utilisation des nouvelles technologies pour faciliter l'accompagnement.
- Mettre en place un réseau interactif qui travaille de concert pour augmenter la qualité de l'accompagnement des séniors vivant avec le VIH.
- Continuer à lutter contre les discriminations et la stigmatisation dont souffrent encore les personnes vivant avec le VIH.