

Direction Générale de la Santé

Etude sur la prise en charge des  
personnes vieillissantes vivant  
avec le VIH/SIDA

**Rapport d'étude**

Cette enquête n'a pu se faire qu'avec l'appui et la collaboration efficace des trois COREVIH de Haute-Normandie, Languedoc-Roussillon et Ile de France Nord. Nous tenons particulièrement à remercier les médecins qui ont prêté leur concours à ce travail : le Docteur Borsa-Lebas, le Docteur Broussard, le Docteur Delassus, le Professeur Reynes, le Professeur Rozenbaum. Les enquêtes n'auraient pu non plus s'organiser sans l'implication déterminée des équipes des coordinations régionales de lutte contre l'infection à VIH (Corevih). Nous souhaitons particulièrement remercier Françoise Lebrun, le Docteur Carine Favier, David Théron, et Marie-Claude Crisol pour leur précieux concours à l'organisation des terrains d'enquête, ainsi que France Lert (Inserm), pour nous avoir donné accès à de premières données de Vespa.

Nous avons également sollicité un grand nombre d'acteurs de la santé, de l'action sociale, institutionnels ou associatifs, nous avons bénéficié du concours de nombre d'associations intervenant dans le champ du VIH et de chercheurs. Que chacun soit ici remercié pour sa disponibilité et son aimable collaboration.

Pour des raisons évidentes de confidentialité, les personnes vivant avec le VIH qui ont été interviewées ne sont pas nommées. Nous espérons qu'elles trouveront dans ce travail le reflet de leur contribution. Nous les remercions tout particulièrement d'avoir accepté de participer à des entretiens faisant appel à une mémoire souvent douloureuse.

A tous et à chacun, nous adressons nos plus vifs remerciements.

Les auteurs.

# Sommaire

<b>Introduction .....</b>	<b>5</b>
<b>1. Définition de la problématique et du périmètre d'étude.....</b>	<b>8</b>
• 1.1. Contexte et objectif de l'étude .....	8
• 1.2. Hypothèses de travail et questions évaluatives .....	10
• 1.3. Ce que dit la littérature .....	10
• 1.4. La définition du périmètre d'études : le seuil de 60 ans .....	14
• 1.5. Cadrage épidémiologique .....	16
• 1.6. Les effets d'âge et de cohorte .....	17
• 1.7. Les enquêtes.....	18
• 1.8. En conclusion.....	21
<b>2. Vivre avec le VIH après 60 ans .....</b>	<b>22</b>
• 2.1. Une vie plus ou moins ancienne avec le virus .....	22
• 2.2. Multiplicité des profils et des situations .....	24
• 2.3. Figures de la vie avec le VIH après 60 ans .....	26
• 2.4. Santé et maladie .....	43
• 2.5. Soutiens et sociabilité.....	51
• 2.6. Le secret .....	53
• 2.7. Projets et projections.....	54
• 2.8. Conclusion .....	55
<b>3. L'admission en établissements d'hébergement et de soins des personnes vivant avec le VIH de plus de 60 ans : mise en perspective .....</b>	<b>57</b>
• 3.1. Une sélectivité liée au coût du séjour en établissements d'hébergement et de soins pour personnes âgées.....	58
• 3.2. Un système de gestion des entrées en Ehpad qui prévoit l'autonomie de choix des établissements.....	60
• 3.3. Critères de choix des Ehpad et Usld et sélectivité avérée .....	65
• 3.4. L'entrée en ehpad avant 60 ans.....	72
• 3.5. Le VIH en ehpad : un motif de refus possible et un accueil qui se prépare .....	73
• 3.6. L'homophobie en ehpad : un phénomène impossible à apprécier.....	74
• 3.6. Conclusion .....	76
<b>4. Retour sur les questions évaluatives.....</b>	<b>78</b>
<b>Conclusion .....</b>	<b>85</b>
• Liste des recommandations.....	87

**ANNEXES : ..... 87**

- Annexe 1. Composition du comité de pilotage de l'étude.....89
- Annexe 2. Liste des personnalités et institutions interviewées ..... 90
- Annexe 3. Profils des PVVIH interviewées ..... 91
- Annexe 4. Profil des Ehpad/Usld enquêtés ..... 93
- Annexe 5. Liste des sigles et abréviations..... 94
- Annexe 6. Bibliographie ..... 95
- Annexe 7. ANRS : synthèse des données sur le vieillissement accéléré lié aux ART ..... 95

# Introduction

Vieillir avec le VIH est d'abord un étonnement, un phénomène auquel une génération de patients et de soignants n'était pas préparée tant le diagnostic de la séropositivité a été d'abord synonyme d'une vie fauchée précocément. Vieillir avec le VIH a d'abord été l'étonnement de patients asymptomatiques, puis plus massivement celui de patients qui ont pu bénéficier des trithérapies. Aujourd'hui, il semble que nombre de médecins qui suivent des patients atteints leur prédisent sans hésiter « qu'ils mourront d'autre chose ».

Si le virus, tardivement détecté, ou mal soigné faute de compliançe ou de traitement adéquat continue de faire peser sur certains un risque infectieux majeur et en particulier à des âges jeunes, le plus souvent il est devenu le « compagnon », « celui qui est dans la maison » à très bas bruit de patients qui, vieillissent. Et à force de vieillir, c'est-à-dire de vivre, certains atteignent l'âge où au vu de la société : on est vieux.

De cet étonnement naît une nouvelle question quelque peu inquiète : comment vit-on âgé avec le VIH ? Est-ce que la prise en charge de droit commun prévue pour les personnes âgées en perte d'autonomie est adaptée à des personnes porteuses du VIH ? Le Plan National de lutte contre le VIH/Sida et les IST<sup>1</sup> 2010-2014 a inscrit dans son programme d'actions cette préoccupation de mieux assurer la prise en charge des personnes vivant avec le VIH vieillissantes et/ou en perte d'autonomie. Formulé ainsi, l'objectif laisse entendre que la prise en charge est insatisfaisante. Mais en quoi ? Voilà la question que la Direction générale de la santé (DGS) a souhaité éclairer en commanditant une étude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA

Les patients de plus de 60 ans représentent aujourd'hui (2010) 10% de la file active traitée en France. Sous le double effet du vieillissement des personnes vivant avec le VIH, et de nouvelles séropositivités apparues ou découvertes de plus en plus fréquemment après 60 ans, cette proportion est appelée à augmenter rapidement. Ces personnes sont encore jeunes et rares sont celles qui ont atteint le grand âge (disons 75 ans) et seules 5% ont plus de 65 ans. Même si l'hypothèse d'un vieillissement prématuré pour les personnes porteuses du VIH est confirmée par la science médicale, le phénomène n'est pas tel qu'il expose ces personnes à une perte d'autonomie systématiquement précoce et surtout très avancée. Ce n'est pas dévoiler un grand résultat que d'affirmer d'emblée que les personnes de 60 ou 65 vivant aujourd'hui avec le VIH sont très majoritairement autonomes et ne se projettent pas du tout dans l'éventualité d'une perte d'autonomie. La question posée de l'adéquation à la situation des personnes vivant avec le VIH des politiques en faveur des personnes âgées et qui visent aujourd'hui très massivement des personnes très âgées<sup>2</sup> est donc encore très largement une question prospective.

Pour commencer, le plus simple est d'essayer de caractériser cette situation. Est-elle spécifique ? Posée ainsi, la question est un peu violente. Elle pourrait laisser croire qu'il est possible que le fait de vivre avec le VIH soit une situation anodine, or bien sûr il n'en est rien. Pour autant, il n'est pas plus légitime de poser a priori cette situation comme spécifique, inassimilable à d'autres expériences et à d'autres situations de vieillissement et en cela, potentiellement insuffisamment prise en charge par les politiques de droit commun. Dans un premier temps, il ne nous revient pas de trancher. Le parti pris a été d'écouter des personnes de plus de 60 ans vivant effectivement aujourd'hui en France métropolitaine avec le VIH : que disent-elles de leur situation ? de quelle expérience subjective font-elles part ? Enquête qualitative, sociologique et non pas médicale, ce travail veut décrire différentes façons de vieillir avec le VIH et raisonner sur cette expérience particulière que certaines personnes interrogées comparent spontanément avec d'autres maladies, sans que ce soit cependant systématique. .

---

<sup>1</sup> Infections Sexuellement Transmissibles

<sup>2</sup> Moins de 6% des bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ont moins de 70 ans (données Drees 2011, base : 77 départements pour lesquels la répartition par âge est disponible, représentant 79% de l'effectif national de bénéficiaires de l'APA).

Telle est donc la principale valeur ajoutée de cette étude. Dans la suite de travaux comme ceux de Janine Pierret<sup>3</sup>, mais en s'intéressant uniquement à des personnes qui ont aujourd'hui plus de 60 ans, il s'agit d'analyser l'impact du VIH sur la vie actuelle des personnes rencontrées. Quel accommodement les personnes ont-elles construit avec leur maladie ou au contraire quelles difficultés éprouvent-elles en raison même de cette maladie ?

La mise en perspective d'une vie longue (au moins 60 ans) ouvre sur une multiplicité de moments de vie, d'épreuves heureuses ou malheureuses, d'expériences, de choix qu'il serait illusoire de vouloir reconstituer entièrement pour tenter de faire de la situation actuelle des personnes le résultat, l'aboutissement d'un parcours, dans une logique déterministe. Tel n'est pas notre propos, et le format relativement court des entretiens (une à deux heures) ne permet pas une telle approche. Ce qu'il nous a importé de comprendre au premier chef, c'est comment les personnes vivent, ou plutôt éprouvent, leur situation actuelle de vie. Ce rapport restitue cette analyse, partant de 54 entretiens en face à face réalisés entre juin et décembre 2012.

Dans un second temps, il était attendu d'analyser les conditions d'accueil des personnes vivant avec le VIH dans les établissements d'hébergement et de soins pour personnes âgées (ehpad<sup>4</sup> et usld). L'hypothèse émise dans le rapport Yeni était qu'il serait restreint du fait d'une méconnaissance de l'infection à VIH dans ces structures et d'un refus de certains établissements de prendre en charge des patients avec des traitements onéreux. Plutôt que de partir de cette hypothèse d'une discrimination établie réservée aux patients VIH, on a préféré chercher à mieux comprendre ce qu'étaient les logiques de choix suivies par les établissements au moment de décider de l'admission d'un résident. En traitant a priori de toutes les situations sanitaires et sociales fondant une demande d'entrée en établissement pour personnes âgées dépendantes, il devient en effet possible de mettre en perspective la discrimination redoutée à l'égard des patients VIH et de mieux repérer les façons de la prévenir.

Sur ces deux volets, le travail réalisé a une visée largement exploratoire. Il permet cependant de déceler les facteurs à l'œuvre dans le vécu de la maladie après 60 ans et de distinguer parmi les processus qui façonnent les trajectoires de vie ceux qui sont susceptibles d'avoir un effet rémanent et ceux au contraire qui tendent à s'effacer avec les ans. Sur le plan institutionnel, de même, l'étude permet de mettre en évidence ce qui, dans les logiques d'admission, est susceptible ou pas de produire à terme des obstacles à l'entrée des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/Sida en établissements d'hébergement ou de soins pour personnes âgées dépendantes.

\* \* \*

Le rapport est organisé en quatre parties conçues pour une lecture indépendante. La première partie est consacrée à la méthodologie. Elle présente de façon détaillée la commande d'étude et en particulier les questions évaluatives pour lesquelles il est attendu des réponses. Il est expliqué comment l'étude a été menée en concertation avec un comité de pilotage rassemblant des représentants de l'administration nationale et régionale, des collectivités locales, des associations oeuvrant dans le champ du VIH/sida, des Corevih<sup>5</sup>. C'est dans cette partie qu'est discuté le choix de s'intéresser aux personnes de plus de 60 ans et sur les incidences de ce choix.

La seconde partie est consacrée à l'enquête qualitative à proprement parler sur l'expérience de la vie après 60 ans avec le VIH. Elle donne à voir la multiplicité des expériences et des situations individuelles et propose une présentation de quelques situations types éclairantes des niveaux d'impact du VIH sur la vie de ces patients.

---

<sup>3</sup> Janine Pierret, *Vivre avec le VIH*, Puf, Le lien social, 2003

<sup>4</sup> Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ; Usld : unité de soins de longue durée, destinées aux personnes âgées très dépendantes nécessitant un niveau de soin supérieur à ce qu'un Ehpad peut assurer.

<sup>5</sup> La composition du comité de pilotage est détaillée à l'annexe 2

La troisième partie est consacrée à la description qualitative du processus d'admission en Ehpad et expose une mise en ordre des facteurs de sélectivité. L'admission des patients porteurs du VIH est ainsi mise en perspective au vu de ces différents facteurs.

La dernière apporte des éléments de réponses aux questions évaluatives et ouvre sur quelques axes de recommandations dans deux registres : l'approfondissement des connaissances sur cette question de l'expérience de l'avancée en âge des personnes vivant avec le VIH d'une part, et sur leur accompagnement d'autre part.

# 1. Définition de la problématique et du périmètre d'étude

Grâce aux traitements antirétroviraux, l'infection à VIH est le plus souvent en France devenue une maladie chronique, avec laquelle les personnes atteintes doivent (ré)apprendre à vivre, à défaut d'en guérir. Le nombre des personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH va croissant. Les questions du « comment vivre » avec le VIH avec l'âge prennent donc une acuité de plus en plus forte alors qu'elles ont été jusqu'ici peu étudiées. En lançant une étude qualitative sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/Sida, la DGS a souhaité que soit dressé un panorama raisonné de ce que peut poser comme questions nouvelles aux politiques publiques ce phénomène nouveau.

Le projet d'étude était inscrit à l'agenda du Plan National de lutte contre le VIH/SIDA 2010-2014 en réponse à un certain nombre de constats ou de craintes posées par le rapport d'experts de 2010 pour la prise en charge médicale des personnes infectées par la VIH sous la direction du Professeur Yeni concernant la situation sociale des patients vieillissants et ayant permis à la DGS d'établir une première liste de questions évaluatives à laquelle l'étude devait apporter des éléments de réponses.

Un examen de la littérature montre que les travaux existants sur la question qui nous occupe sont principalement anglo-saxons et retiennent pour définir la population vieillissante (« aging ») le seuil de 50 ans. Ce constat ouvre sur un débat qu'il a fallu trancher au sein du comité de pilotage : quel seuil d'âge faut-il retenir pour définir la population vieillissante ? C'est le seuil de 60 ans qui a été retenu pour l'étude et nous examinerons dans cette partie les enjeux de cette définition dont on verra qu'elle a bien sûr une incidence forte sur les résultats observés.

Partant de ce seuil, deux volets d'enquête ont été organisés : l'un visant la réalisation d'entretiens en face à face avec des personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH et l'autre sur la sélectivité des Ehpad. Dans cette partie nous en présentons les méthodes d'investigation respective.

## ■ 1.1. Contexte et objectif de l'étude

Le Plan National de lutte contre le VIH/Sida et les IST 2010-2014 a inscrit dans son programme d'actions la préoccupation de mieux assurer la prise en charge des personnes vivant avec le VIH vieillissantes et/ou en perte d'autonomie. L'action T46 prévoit deux axes : le premier concerne la réalisation d'une étude et le deuxième l'amélioration de l'accès des PVVIH aux dispositifs de droits communs d'hébergement pour les personnes handicapées ou dépendantes.

### **Encadré : Action T46**

« 1. Étudier la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA  
Identifier les caractéristiques et les besoins des personnes vieillissantes vivant avec le VIH et l'adéquation avec le système de prise en charge.  
Cette étude devra permettre d'adapter la prise en charge des personnes vieillissant avec le VIH/SIDA et en perte d'autonomie dans les dispositifs de droit commun. Elle pourra donner des pistes de solutions innovantes.  
2. Améliorer l'accès des PVVIH aux dispositifs de droit commun (EPHAD, Usld, MAS, FAM)  
• Par la formation des équipes, à la problématique VIH, pour éviter des craintes, des rejets des demandes d'admission par peur de la transmission. Pour les professionnels paramédicaux, développer à la fois un guide et des formations organisées au niveau régional.  
• En inscrivant les antirétroviraux sur la liste des médicaments exceptionnels dont le financement ne s'imputera pas sur la dotation globale versée aux établissements et devant couvrir les dépenses de pharmacie. En EPHAD, des expérimentations de réintégration des médicaments dans les dotations soins des établissements ne disposant pas de pharmacie à usage intérieur sont en cours. L'article 64 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2009 prévoit, en fonction du bilan de ces expérimentations, la généralisation de cette réintégration (circulaire n° DGAS/2C/DSS/CNSA/2009/195 du 6 août 2009). »

Ces deux axes sont la suite logique du rapport d'experts de 2010 pour la prise en charge médicale des personnes infectées par la VIH sous la direction du Pr.Yeni qui, concernant les personnes vieillissantes, lançait des alertes sur leur situation sociale et sur leurs difficultés d'accès aux lieux d'hébergement médicalisés :

*« Le nombre de PVVIH de plus de 60 ans s'accroît. Avec l'âge, l'isolement, la précarité, la vulnérabilité des personnes vivant avec le VIH augmente plus vite que dans la population générale. De nombreuses prestations ne sont plus accessibles après 60 ans mais les dispositifs d'aide à domicile et d'autres aides destinées aux personnes âgées sont utilisables. »*

*« Les pensions de retraite sont souvent insuffisantes pour des personnes n'ayant pas travaillé régulièrement y compris pour des personnes en invalidité(...)À compter de 60 ans, la plupart des bénéficiaires de l'AAH ou de l'allocation supplémentaire d'invalidité basculent dans le dispositif du « minimum vieillesse » commun à l'ensemble des personnes âgées. Cependant, ils peuvent opter pour l'allocation de perte d'autonomie (APA). La maladie n'est alors plus prise en considération et la personne ne peut plus bénéficier des majorations et compléments attribués sous condition d'âge, alors même que la capacité à l'autonomie est a priori réduite du fait de l'âge et de la fatigabilité. »*

Par ailleurs, exposées à un risque de vieillissement précoce scientifiquement établi (cf. annexe 7), les personnes vivant avec le VIH pourraient se trouver plus fréquemment et plus tôt confrontées à des situations de dépendance. Au risque d'une plus grande précarité liée à la maladie, le rapport ajoute ainsi l'hypothèse d'une plus forte probabilité de recours aux lieux de vie institutionnels et médicalisés tout en soulignant les difficultés d'accès :

*« L'accueil dans ces établissements est restreint, du fait d'une méconnaissance de l'infection par le VIH de ces structures qu'il conviendrait d'améliorer. Par ailleurs, dans les unités de soins de longue durée (Usls), destinées aux personnes âgées les moins autonomes et relevant d'un budget global, le coût des antirétroviraux peut constituer un frein supplémentaire à l'admission. »*

*« Cette situation va encore s'aggraver en raison du vieillissement progressif sous traitement des personnes infectées par le VIH, ce qui va générer un flux de demandes vers la filière gériatrique (Usls et EHPAD). Ces structures y sont mal préparées tant sur les aspects techniques (les équipes manquant souvent d'un niveau acceptable de formation sur le VIH/Sida) que sur les contraintes financières (le coût élevé des traitements antirétroviraux compromettant l'équilibre budgétaire de ces structures). »*

L'étude exploratoire demandée par la DGS doit apporter des éclairages sur les **deux dimensions** retenues par le plan national : il s'agit tout à la fois de **fournir des connaissances sur les conditions sanitaires et sociales de vie des personnes « vieillissantes » vivant avec le VIH** et de **mettre au jour la nature des freins existants à l'entrée en institution** pour la part de ces personnes qui en auraient besoin. Sur ces deux aspects, les constats sont établis à ce jour à partir « de remontées d'information dispersées » ou d'enquêtes réalisées avec peu de moyens. Ce qui est donc attendu est un travail d'objectivation plus méthodique.

Pour autant, le travail demandé par la DGS est qualitatif, il s'agit pour commencer de comprendre la nature des problèmes rencontrés par les personnes ou les institutions. L'ampleur de ces problèmes et la comparaison de leur niveau d'incidence avec d'autres publics -malades ou non- ne pourront être mesurées ici. Reste que c'est en partant de la connaissance de la nature qualitative des phénomènes que l'on peut concevoir ensuite des dispositifs de mesure et que cette étude constitue bien la première étape « compréhensive » d'une problématique nouvelle jusqu'ici peu étudiée.

## ■ 1.2. Hypothèses de travail et questions évaluatives

Les hypothèses centrales posées par le cahier des charges de la DGS pour cette étude sont les suivantes :

- « les PVVIH sont confrontées à des difficultés supérieures par rapport à des personnes de même âge non touchées par le VIH (saines ou atteintes d'autres pathologies chroniques), en termes d'isolement, d'autonomie, d'accès à un logement/lieux de vie, de ressources ;
- les réponses des systèmes de prise en charge (ressources, accueil ..) ne sont pas totalement adaptées à ces spécificités.

A ces deux hypothèses centrales s'ajoutent des questionnements plus détaillés auxquels l'étude devra répondre :

- Le parcours de santé de la personne depuis le début de la maladie VIH (ancienneté du diagnostic, épisodes de complications...) est-il corrélé à la situation après 60 ans et à la qualité de vie ?
- Le lien social : Les PVVIH vivent-elles plus seules que les autres après 60 ans? Leurs réseaux sociaux sont-ils plus fragiles ?
- La stigmatisation/discrimination : les PVVIH de plus de 60 ans sont-elles plus stigmatisées que les autres (stigmatisation liée à l'âge, la séropositivité, l'orientation sexuelle, l'origine) ? La stigmatisation est-elle différente dans les zones urbaines/rurales ? Qu'en est-il du secret et de la « dicibilité » de la maladie dans les établissements pour personnes âgées et personnes handicapées ?
- Les ressources : la perte de revenus identifiée chez les personnes bénéficiant des prestations handicap ou invalidité après 60 ans est-elle plus ou moins marquée chez les PVVIH et quels problèmes pose-t-elle ?
- Les lieux de vie, notamment l'accueil dans les établissements pour personnes âgées (EPHAD, Usld) et personnes handicapées (MAS, FAM) : les PVVIH ont-elles moins accès que les personnes en bonne santé/ les personnes atteintes d'autres maladies chroniques à ces lieux de vie ? L'accès à ces lieux est-il plus difficile ? Ces lieux sont-ils adaptés à leurs besoins ? Les PVVIH ont-elles besoin de recourir plus tôt à des institutions collectives ?
- L'accès aux services : Les PVVIH de plus de 60 ans ont-elles moins accès aux services que les autres ? :
  - o aide à la vie quotidienne (ex Allocation personnalisée à l'autonomie-APA, SAVS et SAMSAH, interventions de réseaux d'aide à domicile..),
  - o accès aux soins (spécialistes)

## ■ 1.3. Ce que dit la littérature

La recherche bibliographique réalisée en préalable aux investigations confirme que le sujet d'étude a fait l'objet de peu de travaux. Nous excluons de notre champ d'analyse la littérature médicale qui excède notre champ de compétence et de recherche, pour nous concentrer sur les questions sociales.

La thématique du vieillissement des personnes séropositives est très peu présente dans la littérature scientifique française. Les données de l'enquête VESPA (2004) et de la cohorte COPANA ont principalement été exploitées pour évaluer les problèmes de stigmatisation et de discrimination dans l'accès à l'emploi (Dray-Spira et al. 2003a ; Dray-Spira et al. 2003b ; Dray-Spira et al. 2006 ; Dray-Spira et al. 2007a ; Dray-Spira et al. 2007b ; Dray-Spira et al. 2008). On trouve en revanche dans la littérature nord-américaine un certain nombre de travaux qui, avant même la mise au point de traitements antirétroviraux améliorant considérablement la survie des personnes séropositives (1996)<sup>6</sup> et qui seront repris par des travaux plus récents, s'intéressent aux interactions entre l'âge et l'infection par le VIH. **Dans ces travaux, le seuil de 50 ans est généralement retenu pour définir la population infectée « âgée ».**

---

<sup>6</sup> Il n'est donc pas sûr que ces résultats soient encore valides aujourd'hui.

On peut schématiquement classer les résultats de ces travaux autour de quatre thèmes : les insuffisances repérées des politiques de prévention à l'égard des publics les plus âgés, l'hétérogénéité des situations des patients vieillissants, les besoins d'aide et les spécificités éventuelles par rapport à d'autres malades chroniques, la nature et la qualité des soutiens dont bénéficient les PVVIH de plus de 60 ans.

### **1) Les insuffisances repérées des politiques de prévention à l'égard des publics les plus âgés.**

Même si ce thème est hors du champ de notre étude, il est intéressant en ce qu'il révèle la prégnance des représentations individuelles et collectives sur qui est exposé au risque de VIH ou pas.

Mack (Mack et al. 2003) recommande de considérer séparément les personnes contaminées avant 50 ans qui vieillissent avec l'infection et celles contaminées (ou diagnostiquées) après 50 ans. Il détaille le vieillissement de l'épidémie ainsi: « *Le pourcentage de cas de SIDA diagnostiqués à des âges élevés est supérieur à ce qu'il était auparavant. Une thérapie rétrovirale plus active a différé la progression du HIV jusqu'à la déclaration du Sida avéré. La survie avec le Sida est maintenant plus longue, car la maladie est mieux gérée par un système pharmacologique.* ». « De 1990 à 1999, le pourcentage de nouveaux diagnostics chez les adultes de 50 ans et plus augmente. Cette augmentation peut provenir de différentes sources : « (1) une augmentation de fait de l'incidence des cas de Sida; (2) des taux de déclaration améliorés au sein de la population âgée par rapport à l'état antérieur de l'épidémie; ou (3) une progression différée du Sida due à l'effectivité des antirétroviraux qui prolonge la période qui s'écoule entre l'infection par le HIV et l'infection par le Sida.. » En tout état de cause, deux nouveaux groupes de « personnes vieillissantes avec le Sida » sont à distinguer : ceux qui deviennent infectés à 50 ans ou plus et ceux qui sont infectés par le HIV avant 50 ans mais qui vivent maintenant plus longtemps avant la progression vers le Sida.

Levy (Levy et al. 2003) se concentre sur ce qu'il nomme les oublié(e)s de l'épidémie. Alors que le nombre de cas de SIDA tend à rester stable aux Etats-Unis, les personnes âgées représentent un nombre substantiel de cas nouveaux. Parmi ces cas, nombre de femmes d'âge moyen et de femmes plus âgées. Sont en cause divers facteurs dont des modifications physiologiques qui constituent des défis pour la réduction de l'exposition au risque, à savoir : des changements corporels liés à l'âge qui placent les femmes dans des conditions accrues de risque, des possibles changements de comportement liés à la ménopause (préservatifs utilisés contre la fertilité puis contre la transmission du VIH) des changements de statut marital (veuvage, divorce) qui conduisent ces femmes dans des recherches de partenaire alors que la connaissance des dangers du SIDA et des moyens de prévention sont insuffisants. Plus généralement, les personnes de 50 ans et plus tendent à ne pas se voir en position de risque par rapport au VIH, selon une vue erronée partagée par de nombreux médecins et pourvoyeurs d'aide. Par ailleurs dans les communautés gay de la plupart des villes américaines où la jeunesse et son apparence sont hautement valorisées, elles encouragent le déni de l'âge et de la stigmatisation qui lui est liée. En conséquence, les hommes âgés ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes forment des groupes marginaux en lisière des activités communautaires, y compris celles qui permettent le plein accès à la prévention du SIDA et aux soins. Enfin, tourisme et loisir sont également des facteurs qui contribuent au vieillissement des cas d'infection par l'épidémie : les voyages et les loisirs participent de la promotion ou du renforcement de pratiques sexuelles à risque parmi les personnes de tous âges, y compris les adultes âgés.

Pour Emlet (Emlet 2001) aussi, les femmes âgées sont particulièrement désavantagées. Les cliniciens ne s'attendent pas à ce qu'elles soient contaminées, et les symptômes souvent ne sont pas diagnostiqués, ou ils sont mal diagnostiqués ou bien diagnostiqués en cours de maladie. Les femmes se détourneraient aussi des pratiques de prévention dans la mesure où elles ne redoutent plus de grossesse. Les femmes de 50 ans et plus avec le VIH/SIDA peuvent être considérées comme des « victimes invisibles » de l'épidémie, elles sont quasiment ignorées des services de santé et des décideurs. Cette invisibilité peut être systémique, propagée non seulement par les praticiens, les chercheurs, mais par les femmes âgées elles-mêmes.

Les données françaises confirment la moindre qualité de la surveillance pour les personnes de plus de 50 ans. En effet 44% des diagnostics concernant des personnes de plus de 50 ans sont des diagnostics tardifs, contre 15% chez les 15-24 ans et 30% chez les 25-49 ans (données relatives aux nouveaux diagnostics 2010, source BEH 43-44 / 29 novembre 2011).

## **2) L'hétérogénéité des situations**

Sans surprise, le groupe des PVVIH de plus de 50 ans est extrêmement hétérogène (mode de contamination, position socio-économique, état de santé, environnement familial/social, etc.).

De nombreux travaux s'attachent à comparer des sous-groupes populationnels entre eux avec des catégories qui ne sont pas socialement opérantes pour une transposition dans le cas français (afro-américains, bénéficiaires d'une assurance santé).

D'après Crystal (Crystal 2003), les gays âgés vivant avec le VIH/SIDA sont majoritairement blancs et plus souvent dotés d'assurances privées que leurs homologues plus jeunes. Les usagers de drogue âgés vivant avec le VIH/SIDA sont majoritairement noirs, et concentrent beaucoup de désavantages économiques, physiques et sociaux. En somme, les caractéristiques et les besoins de la population âgée vivant avec le VIH/SIDA sont extrêmement divers et varient fortement selon le vecteur d'exposition. Les interventions devraient donc être construites en fonction des besoins de ces sous-populations, avec une attention particulière pour les usagers de drogue âgés.

## **3) Quel est le besoin d'aide des personnes infectées âgées de 50 ans ou plus ? Par rapport à d'autres maladies potentiellement incapacitantes, y a-t-il une « spécificité VIH » ?**

Les résultats de ces travaux ne permettent pas de cerner avec précision le besoin d'aide des personnes séropositives. Une analyse de la *HIV Cost and Services Utilisation Survey* (Crystal et al. 2000) met en évidence une prévalence élevée de certaines limitations fonctionnelles (monter un escalier, marcher sur une courte distance) et d'activités instrumentales de la vie quotidienne (faire les courses, tâches domestiques). Les restrictions dans les activités élémentaires de la vie quotidienne (faire sa toilette, s'habiller...) sont beaucoup moins fréquentes. Précisons que ces résultats s'appuient sur un échantillon de 2 836 personnes séropositives âgées de 18 ans ou plus (l'avancée en âge influe dans le sens attendu sur la présence de limitations) interrogées en janvier 1996, donc avant l'introduction des traitements antirétroviraux.

L'impact psychologique de l'infection (en particulier les symptômes dépressifs) est souvent rappelé (Sankar et al 2011). Du point de vue clinique, la comorbidité est fréquente chez les personnes « âgées » infectées par le VIH. Certaines pathologies sont plus ou moins directement liées à l'infection elle-même (affections respiratoires, coinfection avec les virus de l'hépatite B/C notamment), d'autres résultent des traitements (exemple : la lipotrophie), d'autres encore sont liées à l'avancée en âge (Effros et al. 2008). Les manifestations de l'infection par le VIH ressemblent (en fait à s'y méprendre à celles du vieillissement (baisse de l'immunité, pathologies du foie et des reins, risque accru de maladies cardio-vasculaires, perte musculaire, troubles cognitifs etc.) (Fritsch 2005<sup>7</sup>). Ce constat ne va pas dans le sens d'une spécificité du besoin d'aide des personnes séropositives par rapport à d'autres catégories de population.

## **4) De quel soutien/quels services bénéficient les personnes infectées âgées de 50 ans ou plus ?**

Du côté des aides formelles aux personnes, Fritsch (Fritsch 2005), faisant référence à des travaux publiés à la fin des années 90, note que les programmes alors mis en œuvre étaient peut-être trop ciblés sur les jeunes hommes homosexuels. Dans son étude sur 34 personnes infectées résidant à Toronto (dont 12 seulement sont âgées de 50 ans ou plus), elle observe que les plus âgées souhaiteraient une meilleure intégration des services d'aide aux personnes âgées et des services d'aide aux personnes séropositives. Elle note également que ces

---

<sup>7</sup> "Commonly referred to as the "great imitator" (Nazon & Levine-Perkell, 1996; Strombeck & Levy, 1998), HIV/AIDS in the older adult group mimics symptoms of aging processes and age-related illnesses (Engle, 1998; Szirony, 1999), making it difficult to establish an accurate diagnosis." (Fritsch 2005)

personnes préfèrent consulter auprès de services hospitaliers non dédiés aux personnes séropositives<sup>8</sup>.

Du côté de l'aide informelle, la littérature suggère que les personnes infectées âgées auraient moins d'aidants potentiels que les personnes séronégatives de même âge. La perte de parents et de proches en raison de l'épidémie et la rupture des liens avec ceux-ci sont deux hypothèses explicatives fréquemment envisagées (Levy et al 2003). Mais les situations sont vraisemblablement très variées. En particulier, les hommes homosexuels ayant un statut social élevé sont susceptibles de bénéficier de davantage de soutien. Toujours à partir des données de la *HIV Cost and Services Utilisation Survey*, Crystal (Crystal 2003) montre que les usagers de drogue par voie intraveineuse âgés disposent du « soutien émotionnel » le plus faible. A l'intérieur de chaque groupe de transmission, la probabilité de vivre seul s'accroît avec l'âge, mais l'âge ne joue significativement ni sur le nombre d'amis proches ni sur l'existence d'un soutien (Crystal 2003). Dray-Spira (Dray-Spira et al. 2003a) rapporte qu'en France en 2001, 60% des personnes d'un échantillon de patients séropositifs infectés depuis en moyenne 10 ans, vivaient seul. Selon elle, « cela peut refléter leur situation avant le diagnostic du VIH ou résulter des ruptures ayant suivi le diagnostic...La fréquence du maintien du secret, et l'intensité du soutien familial, peuvent varier selon les différents sous-groupes. La stigmatisation liée au VIH peut par exemple être plus forte parmi les femmes ou les minorités que parmi les hommes bi- ou homosexuels » (Dray-Spira et al. 2003a)

Une étude de Heckman (Heckman 2000) établit que parmi les hommes de plus de 50 ans, les Africains-américains infectés par le VIH sont moins enclins à déclarer leur statut VIH à leurs amis, mais reçoivent significativement plus de soutien de leur parentèle. Les Africains-Américains âgés déclarent moins souvent être sujets à la dépression, à l'anxiété, et à la somatisation que leurs homologues blancs, l'orientation sexuelle ayant été contrôlée. « Peut-être les hauts niveaux de soutien familial ont-ils permis aux Africains-Américains de maintenir des dehors plus positifs et d'envisager un futur meilleur. » Ce qui est consistant avec les recherches passées, qui montrent que les sources de soutien social jouent variablement sur les niveaux de détresse parmi les gays, les bisexuels et les hommes hétérosexuels Africains-Américains.

L'étude qualitative de Schrimshaw<sup>9</sup> (Schrimshaw et al. 2003) porte plus spécifiquement sur les barrières à la mobilisation des aidants informels. Schrimshaw en distingue cinq :

- Non-divulgence de la séropositivité à l'entourage. Elle pourrait être plus fréquente chez les personnes contaminées à plus de 50 ans<sup>10</sup> ;
- Peur/ignorance de l'entourage relativement au risque de contamination par le VIH ;
- Attachement fort au maintien de l'indépendance ;
- Refus d'être un poids pour les autres ;
- « Agisme » (ou plus précisément : moindre compassion à l'égard des personnes infectées âgées).

Enfin, en 2010, a été publié un rapport de la Rowntree foundation établi à partir d'une enquête par questionnaire diffusée via les réseaux communautaires à des PVVIH de plus de 50 ans et complétée par 40 entretiens qualitatifs. Le rapport hiérarchise les thèmes de préoccupation (prédéfinis par le questionnaire) et décrit les différences d'importance de ces préoccupations quant à l'avenir entre les différents groupes d'étude :

- En matière de santé, il est relevé une crainte quant à l'accès aux soins primaires et au traitement, plus particulièrement parmi les femmes africaines.
- L'expérience du stigmate est particulièrement prégnante parmi les femmes africaines.

---

<sup>8</sup> « A hospital setting that people of all ages and various ailments frequent may have been more welcoming, unassuming, and less personally threatening, therefore encouraging access. » (Fritsch 2005).

<sup>9</sup> Etude réalisée en 1996-1997 sur un échantillon de 63 personnes séropositives âgées de 50 ans ou plus de la ville de New York.

<sup>10</sup> cf. Nokes, K. M., Holzemer, W. L., Corless, I. B., Bakken, S., Brown, M.-A., Powell-Cope, G. M., Inouye, J., & Turner, J. (2000). Health-related quality of life in persons younger and older than 50 who are living with HIV/AIDS. *Research on Aging*, 22, 290-310. (article non disponible)

- L'incidence des troubles dépressifs est élevée, en particulier parmi les femmes africaines.
- Les gays expriment des craintes vis-à-vis des maisons de retraite et font part d'une forme d'inquiétude quant à leur prise en charge à venir
- Les blancs hétérosexuels souffrent d'avantage d'isolement et de problèmes financiers et se sentent marginalisés dans le système d'aide.

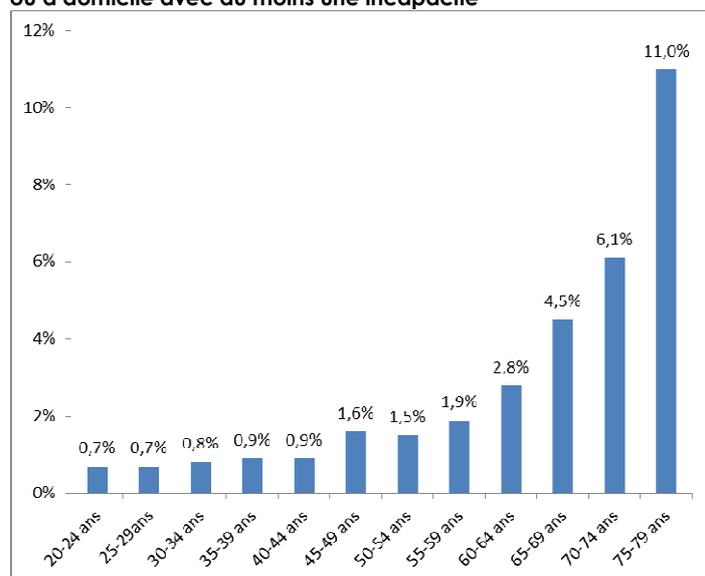
Cette brève revue de la littérature permet d'abord de soulever un certain nombre de questions méthodologiques. La première concerne la définition d'une frontière d'âge quant à la population étudiée sur laquelle nous allons revenir de façon détaillée dans le chapitre qui suit. La seconde concerne les limites posées par des travaux centrés sur des personnes vivant avec le VIH. On comprend qu'ils ont été réalisés (beaucoup ont près de 10 ans) pour nourrir la réflexion sur les politiques de support spécifiques au VIH et sur la façon dont il conviendrait de les décliner pour les adapter à certaines sous-populations. Or la question qui nous est posée est d'une autre nature : elle vise à savoir si le système de prise en charge des personnes âgées qui est conçu non pas pour une ou des pathologies données mais en réponse à la perte d'autonomie, est adapté aux personnes vivant avec le VIH. Mettre à jour la variance des situations au sein de la population vivant avec le VIH reste indispensable pour comprendre ce que sont les situations les plus difficiles, mais cela ne doit pas induire une approche systématiquement spécifique en termes de prise en charge.

## ■ 1.4. La définition du périmètre d'études : le seuil de 60 ans

Nous venons de le voir, le seuil de 50 ans est généralement retenu dans la littérature anglo-saxonne pour définir une population vieillissante ou « aging ». On peut voir deux raisons à cela. La première est démographique : en fixant le seuil à 50 ans, on se trouve étudier un volet plus important de personnes, et non pas seulement les 10% les plus âgées. Mais surtout, des raisons sociales ou sanitaires peuvent justifier ce seuil. Il est possible que 50 ans soit un seuil d'apparition de problèmes nouveaux en termes d'emploi ou de santé. Toutefois, il se pourrait que l'analyse fine des occurrences de passage au chômage, en invalidité ou d'apparition de pathologies nouvelles révèle que le seuil le plus pertinent à cet égard est de 45 ans.

En population générale, il existe de nombreuses personnes dépendantes à domicile avant 60 ans. Si la courbe du taux de personnes ayant au moins une incapacité, c'est-à-dire un besoin d'aide pour au moins un acte essentiel de la vie quotidienne, est convexe, on note qu'elle connaît un premier palier à 45 ans (graphique 1).

**Graphique 1 : estimation de la part de personnes vivant en institution ou à domicile avec au moins une incapacité**



La proportion est de 33.9% pour les 80 ans et plus

Source : Enquête HID 2008 à domicile et en institution, calcul IGAS. Personnes vivant en domicile ordinaire qui ne peuvent réaliser sans aide au moins un des neuf actes essentiels repérés dans six domaines de la vie quotidienne : la toilette, l'habillement, l'alimentation, l'hygiène de l'élimination (2 questions), les transferts (2 questions) et les déplacements dans leur logement (2 questions).

Si l'on s'attache à des pathologies particulières, on constate par exemple que beaucoup des travaux prospectifs réalisés sur la prise en charge des personnes handicapées fixent un seuil à 40 ans pour le vieillissement des personnes handicapées mentales. Cet âge semble correspondre à des besoins plus fréquents d'adaptation du poste de travail en particulier. On voit ici, qu'il y a un travail qui dans le cas du VIH reste à faire sur la base de données statistiques de suivi sanitaire (FHDH) ou d'enquêtes comme VESPA : quel serait l'âge charnière où s'observe une inflexion dans l'apparition de comorbidités ? Dans l'apparition de limitations fonctionnelles ? Dans l'apparition des difficultés d'accès à l'emploi et de maintien des ressources ?

Faute de données de ce type, la définition du seuil à retenir pour notre enquête a fait débat : alors que le cahier des charges définissait un seuil à 60 ans, les entretiens exploratoires auprès d'associations, de services sociaux, ou les premiers échanges au sein du comité de pilotage ont fait valoir les difficultés sociales rencontrées par des personnes plus jeunes. Ce qui s'observe en population générale est aussi vrai pour les PVVIH : la fréquence des incapacités augmente significativement à partir de 45 ans. La criticité de ces situations vient de ce que les institutions pour personnes handicapées semblent accueillir peu de personnes devenues tardivement handicapées.

La mise en avant de ces cas révèle l'arbitraire qu'il y a à séparer les catégories de publics en fonction de l'âge comme le font les politiques du handicap et de la dépendance en France. Cette dichotomie, souvent critiquée<sup>11</sup>, établit des droits, des lieux d'accueil, des dispositifs de soutien différents selon l'âge. Tout fonctionne comme si la personne handicapée était jeune et la personne dépendante âgée, alors qu'il s'agit de compenser des incapacités dans les deux cas. La question de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes occupe depuis plusieurs années les responsables des politiques médico-sociales qui sont confrontés à la porosité de ces catégories. La barrière d'âge pose des problèmes d'équité. L'aide reconnue comme légitime pour les personnes handicapées est en effet bien supérieure en niveau à celle octroyée pour les personnes âgées dépendantes. L'idée étant que les solidarités doivent venir compenser un malheur, *rare et imprévisible* dans le cas du handicap de la façon la plus complète possible, alors que face à la dépendance prévisible et naturelle de la vieillesse, il s'agit de soutenir marginalement l'évolution *normale* de la personne dans son cycle de vie (IGAS (2006)).

En retenant le seuil de 60 ans, c'est-à-dire le seuil d'un âge social - celui de la retraite ou celui du passage entre invalidité et pension - on écarte donc du champ de l'étude la question de la prise en charge des personnes jeunes dépendantes, et on reprend la catégorie retenue pour la définition d'une « personne âgée » au sens des politiques publiques. Dans la perspective d'une production de recommandations quant à l'amélioration de la prise en charge des PVVIH, ce seuil a l'intérêt de la cohérence.

La notion de vieillissement recouvre l'idée d'un processus fortement socialisé. Au-delà de ce que chacun ressent, l'âge social de la retraite, qui en France est de 60 ans, produit un effet collectif indubitable. Est-ce à dire que, subjectivement, les gens se sentent vieillir pour autant, rien n'est moins sûr. Il en est qui se sentiront vieillir bien avant cette horloge sociale. La convention adoptée par l'étude de situer le début du vieillissement à 60 ans correspond donc à la volonté de choisir un âge social repérable par tous, dont les effets dans la vie pratique sont immédiatement sensibles. Le décalage susceptible de se produire chez les personnes interviewées entre cet âge social et l'âge subjectif n'est d'ailleurs pas dénué de fécondité heuristique. En tout état de cause, nous verrons que cette définition induit un effet générationnel important, et qu'elle permet de poser de premiers constats significatifs.

---

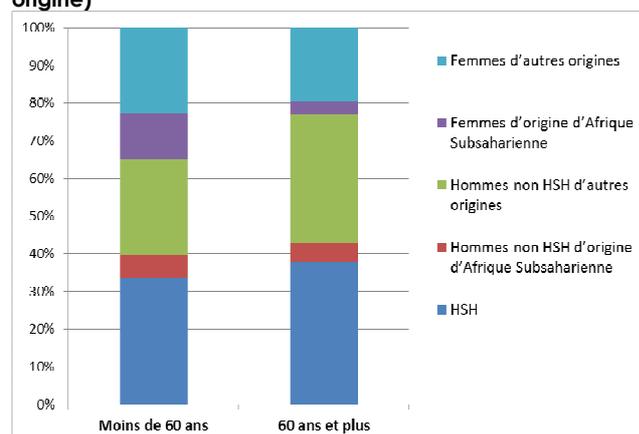
<sup>11</sup> F.Weber, *Handicap et dépendance – Dramas humains, enjeux politiques*, Editions rue d'Ulm, 2011 ; Rapport de sénateur P.Blanc, rapporteur IGAS : M.Berthod-Wurmser, « UNE LONGEVITE ACCRUE POUR LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES : UN NOUVEAU DEFII POUR LEUR PRISE EN CHARGE », 2006

## 1.5. Cadrage épidémiologique

D'après les données de l'Inserm (FHDH CO4), la population des patients suivis en 2010 pour le VIH comptait 10,1% de personnes de 60 ans et plus dont 5,4% qui avaient entre 60 et 64 ans et 4,7% qui avaient 65 ans et plus. Cela représente une population de l'ordre de 10 000 à 11 000 personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH ayant connaissance de leur statut<sup>12</sup>. Pour mémoire, la part de la population adulte qui a plus de 60 ans est selon les données Insee du recensement à fin 2012 de 29%. Les personnes vivant avec le VIH sont donc en moyenne beaucoup plus jeunes que la population adulte générale, mais c'est une population qui vieillit et la part des plus âgés va croissant.

En termes de groupes populationnels définis par le croisement du sexe, de la contamination homosexuelle ou hétérosexuelle et de l'origine, la structure de la population des patients de plus de 60 ans se distingue nettement de celle des moins de 60 ans (graphique 1) : les femmes sont en proportion moins nombreuses à partir de 60 ans, elles représentent 23% des patients contre 35% chez les moins de 60 ans, les patients d'origine d'Afrique sub-saharienne ne représentent que 9% des patients contre 18% chez les moins de 60 ans, et ce sont en particulier les femmes qui parmi ces migrants sont beaucoup moins nombreuses après 60 ans. Les patients HSH en revanche représentent 38% des plus de 60 ans contre 33% des moins de 60 ans. Le graphique 2 permet de visualiser les différences de structure d'âge des groupes populationnels ainsi définis.

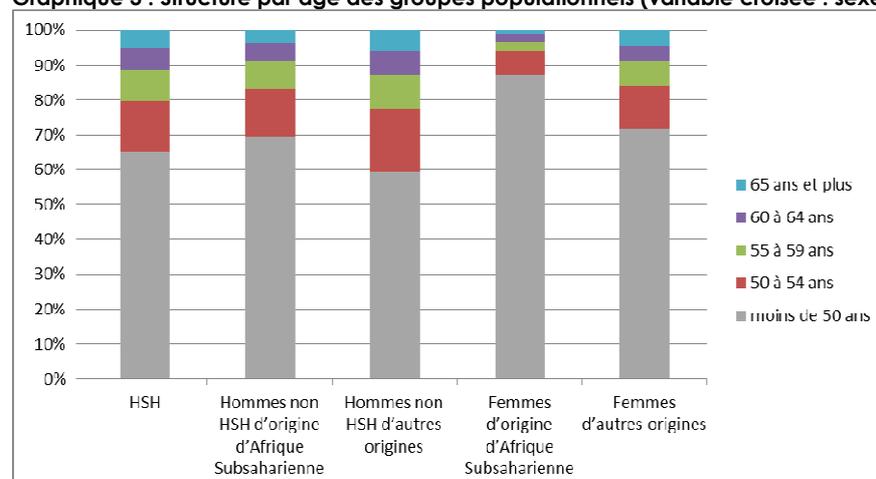
**Graphique 2 : Structure de la population des patients avant et après 60 ans (variable croisée : sexe x HSH\*/non HSH x origine)**



\*HSH : hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes

Source : Inserm, FHDH CO4, données 2010

**Graphique 3 : Structure par âge des groupes populationnels (variable croisée : sexe x origine)**



Source : Inserm, FHDH CO4, données 2010

<sup>12</sup> Ce chiffre est un ordre de grandeur : il est fondé sur un total estimé de PVVIH détectées et suivies établi par le rapport Yeni à 102000 en 2008.

## ■ 1.6. Les effets d'âge et de cohorte

Dès la phase exploratoire de l'étude, il est apparu qu'en pratique, la prise en charge de personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH n'était pas une préoccupation **centrale** ni pour les équipes de soins, ni pour les associations. Comme si les personnes de plus de 60 ans, certes relativement peu nombreuses (10% environ de la file active), ne « posaient » pas de problèmes de prise en charge spécifiques, et sollicitaient très peu les services sociaux. Finalement, tout semblait se passer comme si, à l'image de ce que traite la littérature, en parlant de personnes vieillissantes, on parlait davantage de personnes de plus de 50 ans.

Il faut donc fortement insister sur les effets de sélection induits par ce seuil de 60 ans retenu pour l'enquête qualitative. Ce sont les données de Vespa qui donnent une mesure de ces effets d'âge et de cohorte (tableau 1).

**Tableau 1 : Comparaison du type de logement, recours à la CMU et revenus médians entre PVVIH de moins de 60 ans et de plus de 60 ans**

PVVIH	Moins de 60 ans	Plus de 60 ans
<b>Statut du logement</b>		
Propriétaire	26%	59%
Locataire	60%	34%
Hébergé(ACT, foyer, familles amis)	12%	6%
SDF	1%	0%
Non renseigné	1%	1%
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>
<b>% Bénéficiaires de la Cmu</b>	<b>13%</b>	<b>5%</b>
<b>Revenu médian (en euros)*</b>	<b>1300</b>	<b>1667</b>

\*revenu par unité de consommation – définition OCDE 2008

Source : Inserm, Vespa II

D'un point de vue économique, les PVVIH de plus de 60 ans sont donc d'après ces données dans une situation moyenne beaucoup plus favorable que celles de moins de 60 ans : la proportion de propriétaires de leur logement y est plus de deux fois supérieure, la part des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle (CMU) entre 2 et 3 fois plus faible, le revenu médian près de 1.3 fois plus élevé. Si comme nous le verrons, un certain nombre de personnes sont en situation de précarité, ou aux prises avec des modes de vie très modestes, il n'en reste pas moins que c'est avec une fréquence beaucoup plus rare que pour les patients plus jeunes.

On peut faire l'hypothèse que deux effets se cumulent pour constituer cet écart : un effet de cohorte et un effet de cycle de vie ou effet d'âge. L'effet de cohorte est lié à la situation économique du pays pendant la vie active des personnes. Les personnes de 60 ans en 2012 ont eu 20 ans en 1972 et celles de 70 ans, 20 ans en 1962. Elles ont commencé leur vie adulte dans un contexte économique beaucoup plus favorable à l'acquisition d'un logement et à la constitution d'un certain capital que des personnes qui ont 30 ou 40 ans aujourd'hui. L'effet de cycle de vie est lié au fait que par construction, aucune personne de plus de 60 n'a pu être contaminée dans sa prime jeunesse (ils avaient pour les plus jeunes au moins 30 à 35 ans au moment de leur contamination). Donc, même les plus anciens patients avaient déjà « une situation » au moment où ils ont contracté le virus. La génération de 10 ans plus jeune (entre 50 et 60 ans aujourd'hui) a pu elle, être frappée à 20 ans, ce qui a interdit à certains toute forme de capitalisation économique. Ils sont entrés dans la vie adulte avec le VIH et s'ils ont été malades, ont connu une précarité beaucoup plus grande que leurs aînés.

Ces effets structurels conduisent à deux enseignements très importants. Le premier est que notre enquête en se focalisant sur la population des plus de 60 ans, tranche avec les représentations dominantes de la population des PVVIH. Cette population, parce qu'elle ne

représente « que 10% » de l'ensemble des patients n'est pas visible, et aucun acteur n'a pu s'en construire une représentation spécifique alors même qu'elle a bien des caractéristiques spécifiques au-delà de son seul âge. Moins encore les acteurs associatifs qui « s'occupent » prioritairement de répondre à la demande de personnes entrant dans la maladie et qui sont donc en moyenne beaucoup plus jeunes<sup>13</sup>. L'autre enseignement important est plus prospectif. Comme on peut faire l'hypothèse que la population des plus de 60 ans actuelle est caractérisée par des effets de cohorte, cela signifie que ce qui est dit ici pour eux ne sera pas en tous points transposable pour les personnes qui atteindront l'âge de la retraite dans 10 ans et qui ont aujourd'hui 50 ans.

## ■ 1.7. Les enquêtes

### > Enquête sociologique : vivre avec le VIH après 60 ans

Ce volet d'étude a pour objectif de dresser un panorama des situations de vie des personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH. Ces situations sont décrites à partir du récit qu'en font les personnes elles-mêmes. Si, pour faire court, on peut dire qu'il s'agit d'apprécier la qualité de vie des personnes, c'est effectivement non pas une approche normative de la qualité de vie que nous privilégions, mais le recueil de l'évaluation subjective que les personnes en ont. Nous ne préjugeons pas de qui est riche ou pauvre, de qui est en bonne ou mauvaise santé, l'évaluation de ces grandeurs est laissée à l'appréciation des personnes elles-mêmes.

#### **Recrutement du panel**

L'enquête a été réalisée dans trois régions. Les Corevih ont facilité la prise de contact avec les médecins hospitaliers, et au total 5 établissements ont été retenus, 3 en Ile de France, 1 en Languedoc-Roussillon et 1 en Haute Normandie. Des patients de 5 files actives hospitalières ont ainsi pu être contactés. Ce sont les médecins qui ont choisi le mode de sollicitation des patients :

- Dans deux établissements : nous avons mis à disposition le texte d'une lettre annonce que les médecins ont adressé à tout ou partie de leurs patients de plus de 60 ans identifiés via la base de données Nadis. Les patients qui acceptaient de participer à l'enquête nous ont renvoyé une lettre T avec leurs coordonnées.
- Dans trois établissements, les patients ont été sollicités directement par l'établissement qui a mis à notre disposition la liste des contacts à établir.

Au terme de ce recrutement, les entretiens ont été réalisés entre juin et septembre 2012. A la demande du comité de pilotage, un échantillon de 9 personnes a été recruté via des associations afin d'inclure un nombre complémentaire de personnes en difficulté.

Ce sont donc au total 54 entretiens qui ont été réalisés. D'une durée d'une heure généralement, parfois plus (jusqu'à 2h30), ils se sont déroulés en face à face pour 51 d'entre eux, soit à l'hôpital dans un bureau mis à notre disposition, soit au domicile des personnes concernées, soit dans nos bureaux et dans un cas, au café. 3 entretiens ont été réalisés par téléphone.

---

<sup>13</sup> AIDES a lancé un projet (2011-2013) qui vise à mieux connaître les situations et besoins des PVVIH de plus de 50 ans en contact avec l'association ainsi qu'à envisager des solutions adéquates en mobilisant les personnes concernées (PVVIH, associations, médecins, chercheurs, pouvoirs publics) lors d'une « conférence de consensus communautaire ». Les entretiens ont eu lieu auprès de personnes ayant 50 ans ou plus. Ce choix méthodologique répond à plusieurs critères dont celui de prendre en compte les caractéristiques de la file active de l'association ; inclure des personnes ressentant, dès 50 ans, les effets d'un vieillissement afin de comprendre leurs préoccupations et le sens donné à l'avancée en âge ; rendre possible des comparaisons avec d'autres études internationales et s'inscrire dans une complémentarité avec celles en cours en France. Résultats à paraître : Daniela Rojas Castro, Guillemette Quatremère, Adeline Toullier, Franck Barbier, Jean-Marie Le Gall, Vieillir avec le VIH : enquête auprès des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus, en relation avec l'association AIDES en France métropolitaine, 2013.

La méthode d'entretien était une méthode ouverte. La consigne inaugurale portait sur la consultation hospitalière VIH : « Vous êtes soigné à l'hôpital XXXX, ça se passe comment ? ». Le guide d'entretien visait ensuite à explorer les dimensions suivantes :

**A/Histoire de la maladie** (Circonstances de la découverte, prise en charge et accès aux traitements, phases de traitement -changement de médecin, changement de traitement -, effets secondaires, pathologies associées ou autres ; aides reçues, personnes ressources, sentiment de sécurité/insécurité, qualité des soins et de la prise en charge hors des services VIH, suivi du médecin traitant ; personnes au courant de la maladie)

**B/Investissement dans la cause VIH** (Participation à des protocoles, à des groupes de malades, à des associations liées au VIH ; stratégies d'information, militance, relations privilégiées avec d'autres personnes malades)

**C/Retombées sur la vie courante** (Vie quotidienne, vie professionnelle, vie familiale, vie personnelle, vie sociale : réseaux)

**D/Vie actuelle : 60 ans et après** (Passage à la retraite / changement de statut pour l'aide sociale, modification ou pas du mode de vie - lieu de résidence, activités, loisirs -, lieux de villégiature, vie hors chez soi)

**E/Vieillir** (Projets , activité, résidence; craintes, handicaps, dépendance, soins, argent, entourage ; projet de maison de retraite, démarches ; préparation – difficultés, organisation)

En s'appuyant sur ce guide d'entretien, il s'agissait de susciter un récit biographique des étapes de la pathologie articulé avec l'histoire de vie, le mode de vie actuel , et les projets éventuels.

## Structure de l'échantillon

Si l'on compare la structure de l'échantillon interrogé (tableau 2) aux données épidémiologiques disponibles, on constate que le groupe des personnes interrogées est plus âgé et plus féminin que la population de référence. Il compte 40% d'HSH, ce qui est conforme aux données Inserm, mais il compte un tiers de femmes. Il comprend par ailleurs 10 personnes de nationalité étrangère dont le détail est présenté au tableau 3. L'échantillon compte ainsi 5 personnes de pays d'Afrique sub-saharienne. Une autre personne venue en France du Congo a obtenu depuis la nationalité française.

**Tableau 2 – Structure du panel enquêté (sexe – HSH – nationalité)**

Age	Nationalité								Total général
	Etrangère				Française				
	F	HSH	H non HSH	Sous total Etrangers	F	HSH	H non HSH	Sous total Français	
60					1		1	2	2
61			1	1		2	1	3	4
62					2	3		5	5
63	1			1	2	5		7	8
64						2	2	4	4
65					3			3	3
66					1	2		3	3
67						1	2	3	3
68	2			2		2		2	4
69			1	1	2			2	3
70		1		1	1			1	2
71	1		1	2		1	1	2	4
72			1	1					1
74						1		1	1
75					1	1	1	3	3
78					1			1	1
79						1		1	1
82						1		1	1
83							1	1	1
<b>Total général</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>9</b>	<b>14</b>	<b>22</b>	<b>9</b>	<b>45</b>	<b>54</b>
sous total 60-64 ans	1	0	1	2	5	12	4	21	23
sous-total 65 ans et plus	3	1	3	7	9	10	5	24	31

**Tableau 3 – Nationalité des personnes étrangères de l'échantillon**

Nationalité	effectif
Algérienne	1
Américaine	1
Camerounaise	2
Congolaise	1
Ivoirienne	1
Marocaine	1
Portugaise	1
Togolaise	1
Total général	9

L'enquête n'a pas vocation à être représentative d'un point de vue statistique. Elle a vocation à représenter la plus grande diversité de situations permettant de raisonner sur la nature des problèmes ou difficultés éventuellement rencontrés. A cet égard, il est important de contrôler que la structure de l'échantillon n'est pas totalement en décalage par rapport à celle de la population de référence, et c'est le cas ici, mais il n'y a pas à rechercher à représenter statistiquement la population mère. Ce qui nous importe ici, c'est que soient représentés tous les groupes populationnels et tous les âges. Nous examinerons par la suite la structure détaillée des âges de contamination.

Les enseignements tirés de cette enquête par entretiens sont présentés en partie 2 de ce rapport.

### > Enquête sur la sélectivité des Ehpad et Usld

Cette enquête qualitative avait pour objectif de mettre en regard ce qui pouvait être perçu du côté de la demande et du côté de l'offre d'hébergement sur les critères et les motifs de sélectivité des Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et Unité de soins de longue durée (Usld). Elle a été menée :

- en interrogeant les parties prenantes de la prise en charge des personnes âgées au niveau de l'Etat en région et des départements ;
- en interrogeant les services concourant à l'orientation des personnes vers les Ehpad : qu'il s'agisse de services sociaux en lien avec le VIH ou spécialisés dans d'autres pathologies (services hospitaliers ou associatifs), ou de services sociaux en charge des personnes âgées (relevant de collectivités territoriales ou associatifs) ;
- en interrogeant des experts associatifs ;
- en interrogeant un petit panel de 8 établissements sur leurs pratiques de recrutement et les raisons d'éventuelles mises à l'écart de résidents.

Le détail des personnes rencontrées et des établissements enquêtés figure en annexe.

Pour les acteurs situés du côté de la demande d'hébergement, il s'agissait d'identifier les difficultés rencontrées pour trouver une place d'hébergement à certains publics, à caractériser ces publics, et à identifier ce qui était perçu des motifs de refus avancés par les lieux de vie sollicités. Pour les acteurs situés du côté de l'offre, c'est le processus d'examen des dossiers de demande d'admission qui était principalement examiné et les raisons avancées pour expliquer les éventuels critères de sélection.

Il s'agit somme toute d'un dispositif limité d'investigation qui ne prétend pas décrire de façon détaillée et exhaustive les processus de sélection des Ehpad et les effets de sélectivité de ces processus. Il ressort cependant de l'ensemble des entretiens réalisés un panorama très cohérent de la question étudiée que l'on trouvera exposé en partie 3 de ce rapport.

## ■ En conclusion

L'étude comporte deux volets distincts auxquels sont dédiées respectivement les parties 2 et 3 de ce rapport.

- **une étude sociologique sur la question du « vivre avec le VIH après 60 ans, qui repose sur une série d'entretiens (54)** avec des personnes séropositives recrutées via 5 files actives hospitalières et via des associations d'aide aux personnes atteintes. **Le choix du seuil de 60 ans est tout à fait déterminant et représente une novation** au regard de nombre d'études antérieures qui retiennent généralement un seuil de 50 ans et plus. Notre étude vise ainsi à éclairer la situation et la qualité de vie de personnes qui représentent un peu plus de 10% de la population séropositive et qui est caractérisée par une situation économique relativement favorisée par des effets de cohorte et d'âge. Elle doit permettre de mieux décrire cette population qui est donc à la fois peu visible car peu nombreuse, et très spécifique.

- **une étude exploratoire sur la sélectivité des établissements d'hébergement médicalisés pour les personnes âgées dépendantes visant à mettre en perspective la question de l'entrée dans ces établissements de personnes porteuses du VIH et des difficultés qu'elles pourraient rencontrer.**

L'ensemble de ces travaux exploratoires permet d'apporter des réponses ou des éléments de réponses aux questions évaluatives posées par la DGS (partie 4).

## 2. Vivre avec le VIH après 60 ans

Compte tenu du sujet, nous aurions pu nous centrer sur l'expérience du sujet malade et détailler d'abord cette expérience directement liée à la maladie, au motif que cette expérience singulière est supposée organiser la vie des personnes rencontrées. C'eut été faire l'hypothèse d'une vie construite par le VIH.

Or l'objectif est inverse, il est de chercher à identifier ce qu'est l'impact du VIH dans la vie des personnes après 60 ans, sans préjuger de l'existence ou de la nature de cet impact. Si nous sommes entrés dans les entretiens « par le VIH » et par l'histoire de la contamination, il n'en reste pas moins que l'entretien visait à décrire le cadre et le mode de vie actuels des personnes et à analyser avec elles la place occupée actuellement par la maladie chronique.

L'objectif de ce travail qualitatif est donc plutôt de tenter de restituer un panorama raisonné de la population des personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH. Pour cela, nous allons d'abord donner à voir l'extrême diversité des situations et des « qualités » de vie des personnes rencontrées. Celle-ci étant appréciée principalement à travers la perception que les personnes ont de leur situation économique (de leurs ressources), de leur santé et de leur sociabilité.

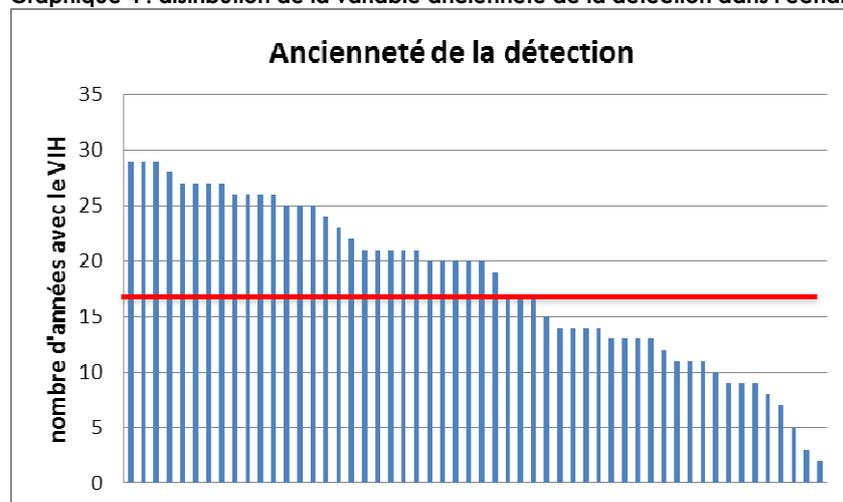
Dans un second temps, nous avancerons, pour illustrer cette diversité une série de *figures*, qui ne constituent pas une typologie, mais qui permettent de comprendre les formes d'impact rémanent du VIH après 60 ans.

Nous reviendrons ensuite sur l'analyse du discours des personnes sur leur état de santé, sur la « sécurité sociale » après 60 ans telle qu'elle s'observe à travers notre échantillon et sur la qualité des soutiens dont bénéficient les personnes rencontrées.

### ■ 2.1. Une vie plus ou moins ancienne avec le virus

La vie avec le virus est une vie souvent ancienne. Le graphique 4 indique la distribution de l'ancienneté de la détection. Les personnes de notre échantillon vivent pour certaines depuis presque 30 ans avec le VIH, plus de la moitié ont appris leur séropositivité avant 1995 (trait rouge sur le graphique). Peu viennent d'entrer dans la maladie et si une personne ne la connaît que depuis 2 ans et une autre depuis 3 ans, pour toutes les autres, il s'agit d'un diagnostic remontant à au moins cinq ans.

**Graphique 4 : distribution de la variable ancienneté de la détection dans l'échantillon**



*Lecture : chaque barre représente une personne de l'échantillon*

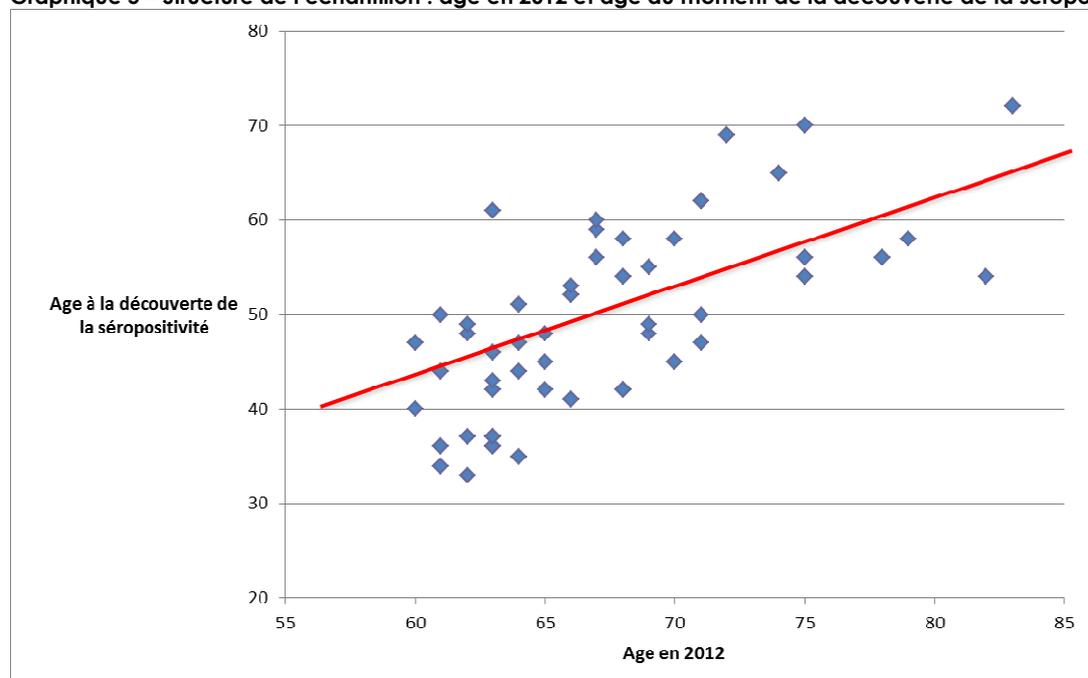
Le récit biographique de la vie avec le VIH mêle ainsi trois histoires qui ont chacune leur temporalité :

1/ Une histoire personnelle : la détection de la séropositivité est intervenue à différents moments du cycle de vie. Le graphique 5 présente la répartition des âges au moment de la détection du virus pour toutes les personnes que nous avons interrogées. Les plus précocement touchées avaient près de 35 ans, elles ont aujourd'hui entre 60 et 65 ans. Quelques-unes ont découvert leur maladie après 60 ans (jusqu'à 72 ans). Cela signifie que cette découverte est intervenue à des moments où les personnes étaient différemment « installées » dans la vie. En tout état de cause, l'échantillon ne compte pas de personnes contaminées dans leur jeunesse, à un âge où rien de la vie sociale ou familiale n'est joué.

2/ Une histoire de sa propre maladie qui s'ouvre par la détection - précoce ou tardive. Certains sont dépistés sans être malades, d'autres sont entrés dans la séropositivité par un épisode de crise sanitaire aiguë, parfois très grave. Ensuite, certains restent asymptomatiques, d'autres connaissent un ou deux épisodes graves et certains connaissent une vie d'hospitalisations répétées et de pathologies multiples.

3/ Une histoire de la pathologie et de ses thérapies : selon la date de la détection, les personnes ont connu une époque où elle vient à peine d'émerger sans qu'on en mesure totalement la gravité, un temps plus long où la maladie est connue et mortelle et une dernière époque où des thérapies existent, et ne cessent en plus d'être efficaces de gagner en confort.

**Graphique 5 – Structure de l'échantillon : âge en 2012 et âge au moment de la découverte de la séropositivité**



*Lecture : chaque carré représente une personne de l'échantillon. La ligne rouge n'est pas une droite de régression. Elle figure l'année 1995 comme année de détection et sépare ainsi l'échantillon en deux sous ensemble : des personnes détectées avant 1995 (au-dessous de la ligne) et les personnes détectées après 1995 (au-dessus de la ligne).*

L'histoire personnelle de la vie avec le virus combine ces trois dimensions. Vivre avec le VIH après 60 ans en 2012 c'est avoir parcouru des histoires radicalement différentes :

- Avoir cru à une mort prochaine en raison du seul diagnostic ou pour avoir été effectivement dans des états critiques
- Avoir connu des traitements invalidants et/ou ayant transformé l'image corporelle, ou pas
- Avoir appris sa séropositivité à plus de 50 ans, à l'occasion d'un dépistage, mais n'avoir jamais eu de charge virale importante
- Etc.

L'expérience de la vie avec le virus est donc très diverse : immédiatement grave ou à bas bruit, très ancienne (près de la moitié de la vie) ou récente.

## ■ 2.2. Multiplicité des profils et des situations

On ne saurait considérer comme une catégorie de patients les personnes ayant plus de 60 ans tant, du point de vue sanitaire ou social, ils connaissent des situations contrastées. On retrouve en cela une des difficultés repérées par la littérature scientifique étudiée en préparant cette enquête (cf. page 12).

### > Diversité des situations familiales

Notre échantillon rassemble 18 femmes et 36 hommes dont 23 hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH). Une majorité vivent seules (tableau 4), c'est le cas de presque toutes les femmes interrogées, pour la plupart veuves, et de 15 des 23 HSH. Les hommes non HSH sont plus souvent en couple, mariés. L'enquête Vespa quant à elle estime à 48% la part des PVVIH de plus de 60 ans vivant seules. Pour mémoire, en population générale entre 65 et 79 ans, 27% des personnes vivent seules et plus souvent les femmes (36%) que les hommes (16%). Quel qu'en soit le niveau exact, il importe ici de souligner que la population étudiée vit plus isolée en moyenne. Pour une part, il s'agit d'une situation relativement récente liée à une séparation mais surtout au veuvage, pour d'autres cela a été le cas pendant toute la vie, en particulier pour certains homosexuels.

**Tableau 4 : situation familiale**

	F	HSH	H non NSH	Total
vit seul(e)	16	15	3	34
en couple cohabitant	1	5	8	14
en couple non cohabitant	1	3	2	6
Total général	18	23	13	54

Près d'une personne interrogée sur deux n'a pas d'enfants (tableau 5) et c'est principalement le cas des HSH. Seuls 3 d'entre eux ont eu des enfants dans le cadre d'un mariage révolu ou toujours en cours. Les personnes qui ont des enfants, ont, compte tenu de leur âge également des petits-enfants.

**Tableau 5 : enfants**

	F	HSH	H non NSH	Total
sans enfant	4	20	2	26
a des enfants	1		2	3
a des enfants et petits enfants	13	3	9	25
Total général	18	23	13	54

### > Santé perçue et aisance financière

Pour continuer de décrire de façon macroscopique la population étudiée, avant de nous intéresser à la singularité de chaque personne, nous avons cherché à résumer deux grandeurs mesurées subjectivement : l'état de santé perçue et la situation matérielle. Pour discutable que soit cette classification, elle a pour vertu de poser une première photo de notre échantillon (tableau 6).

Ne disposant que de données indicatives sur les niveaux de revenus des personnes interrogées, nous avons surtout qualifié ce qu'ils indiquaient de leur niveau d'aisance matérielle. Seule la catégorie des personnes bénéficiant de l'aide sociale (Allocation pour adulte handicapé -AAH, mais surtout Allocation de solidarité aux personnes âgées-ASPA) est une catégorie objective. Ce qui est résumé là, c'est l'appréciation que les gens font de leur situation matérielle et non leur niveau de revenus. A revenu égal, deux personnes peuvent avoir des évaluations tout à fait contrastées de leur situation matérielle. En particulier, nous y reviendrons, selon qu'il s'agit d'un niveau de revenus analogues à ce qui a toujours été connu, même s'il s'agit de revenus modestes, les personnes se décrivent plutôt dans une

situation économique non problématique, alors que pour ceux qui ont connu une rupture de train de vie, la situation, à revenus équivalents, est vécue comme problématique.

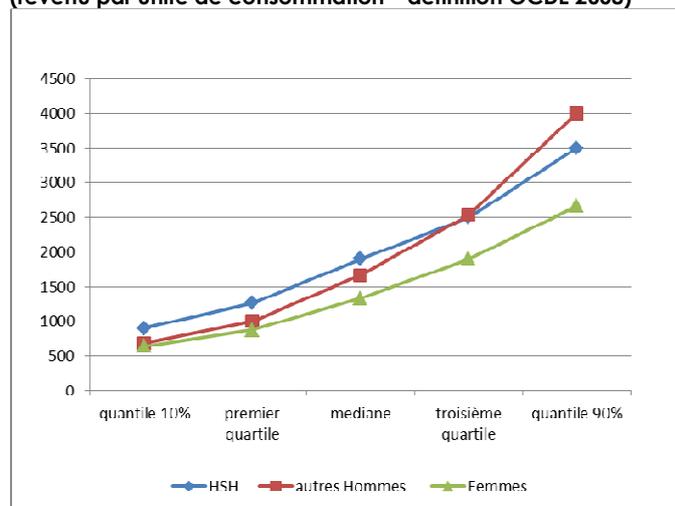
Il n'y a pas de lien évident entre santé et situation matérielle. Il ne s'agit pas ici d'affirmer que la santé n'a pas d'effet sur la situation matérielle des personnes, mais de constater que des personnes sont dans l'aisance matérielle et en bonne santé, alors que d'autres sont très malades, et que d'autres encore sont dans une économie de moyens très précaire voire invalidante (au sens où elle empêche une vie « normale » ou souhaitée), et sont de même pour partie en bonne santé et pour partie préoccupées par des problèmes de santé.

**Tableau 6 – auto-évaluation codifiée de la santé et de l'aisance financière des personnes enquêtée**

Santé Perçue	vit de l'aide sociale (AAH, ASPA)	difficultés financières	vie simple	bonne retraite	aisance matérielle	Total général	
	--	-	=	+	++		
très malade, invalidé	--	3	5	2	1	3	14
problèmes de santé préoccupants	-	4	1	1	1	1	8
état de santé fragile	=	1	1		1		3
bonne santé	+	1	1	3	3		8
très bonne santé	++	4	1	3	6	7	21
<b>Total général</b>		<b>13</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>54</b>

En matière de revenus, les données de Vespa permettent de confirmer cette très grande variance dans les niveaux de ressources des PVVIH de plus de 60 ans. Le graphique 6 indique les principaux centiles de la distribution des revenus par unité de consommation dans les ménages des PVVIH interrogés dans Vespa. La médiane est de 1900 pour les HSH, de 1700 pour les autres hommes et de 1300 pour les femmes. Le premier décile est au niveau du minimum vieillesse pour les femmes et les hommes non HSH et plus près de 900 euros pour les HSH.

**Graphique 6 - Distribution des ressources mensuelles (revenu par unité de consommation – définition OCDE 2008)**



Source : Inserm, Vespa II

Enfin, la moitié des personnes interrogées sont propriétaires et les autres sont majoritairement locataires, quelques-unes sont en foyer-logement ou hébergées (tableau 7). Le taux élevé de propriétaires pourrait faire penser que les personnes rencontrées sont dans des situations anormalement favorables au regard de la représentation commune des patients VIH (et plus encore de celle portée par les associations qui ont naturellement affaire aux personnes les moins favorisées). Mais ici encore, les données de Vespa permettent de confirmer la pertinence de notre échantillon, dans la mesure où, selon cette étude, 69% des PVVIH de plus de 60 ans sont propriétaires. Et c'est bien l'effet de cohorte (cf. page 17) qui conduit à ce qu'une part importante des personnes, malgré parfois un passage par l'invalidité, peuvent disposer d'un logement à eux.

**Tableau 7 : Statut du logement**

Habitation	Effectif
1. propriétaire	27
2. locataire	20
3. foyer logement	3
4. hébergé	2
5. ACT	2
<b>Total général</b>	<b>54</b>

Au total l'échantillon constitué comprend une forte variance favorable à l'analyse des situations et des parcours des personnes rencontrées. Il compte une proportion plus importante de personnes vivant seules et moins de propriétaires que dans Vespa.

## ■ 2.3. Figures de la vie avec le VIH après 60 ans

Dans cette partie, nous souhaitons restituer quelques portraits emblématiques qui permettent de prendre la mesure de la diversité des expériences liées au VIH et de la situation de vie des personnes porteuses du virus de plus de 60 ans que nous avons rencontrées.

Attribuer une place au VIH dans la vie passée et actuelle de la vie –longue- des personnes procède d'une nécessaire simplification, et suppose de poser un regard en surplomb sur des récits de vie, regard qui pourrait sans doute être en partie contesté ou à tout le moins rediscuté par les personnes concernées. Mais cette réduction est nécessaire pour ne pas en rester au simple constat de la diversité des situations.

Nous parlons ici de figures car il ne s'agit pas d'une typologie au sens d'une partition totale de la population étudiée, d'une catégorisation des situations, ni d'une typologie au sens de l'idéal type Weberien<sup>14</sup>. Ce que nous avons privilégié pour dessiner ces figures c'est l'analyse de l'impact rémanent de la pathologie au moment de l'enquête : de façon caricaturale, il s'agirait de mettre au jour « ce qu'il reste du VIH » dans la vie actuelle des personnes rencontrées. En quoi le VIH constitue-t-il une préoccupation ou un facteur d'empêchement qui en particulier, pourrait révéler un besoin d'aide ou de prise en compte par l'action publique?

Ces figures sont au nombre de six. Les deux premières représentent des personnes qui présentent le VIH comme une composante très marginale de leur vie actuelle, soit qu'elles ont eu la chance de ne jamais avoir été affectées dans leur mode de vie par le virus, soit qu'elles ont retrouvé un nouvel équilibre après des épreuves liées au virus.

Trois autres figures ont à subir encore aujourd'hui les effets du VIH selon des modalités d'impact très clivées : nous les présentons comme séparées mais elles ne sont pas incompatibles entre elles. La première modalité d'impact concerne l'altération rémanente de l'état de santé, les personnes rencontrées sont malades et ont des incapacités liées à leur état de santé. La seconde modalité d'impact est financière : le passage par la longue maladie a conduit à un déclassement social des personnes et leurs ressources actuelles les empêchent de maintenir le mode de vie qui était le leur, et de soutenir certaines relations. La dernière modalité d'impact concerne des veuves qui se vivent, sans réparation possible, comme victimes de leur vie conjugale.

Dans ces trois figures, le VIH a altéré irrémédiablement la vie des personnes sans possibilité de retour à un équilibre satisfaisant. Dans la sixième et dernière figure que nous désignons

---

<sup>14</sup> L'idéal-type tel que défini par Max Weber permet de dresser un " tableau de pensée homogène" qui n'a pas pour finalité de retranscrire la réalité, mais qui permet de regrouper en une trame commune des phénomènes disparates et isolés. L'idéal type supposerait par exemple dans cette étude que nous ayons construit à partir de plusieurs entretiens le ou les portrait(s) idéal(ux)-typique(s) de personnes vieillissantes avec le VIH à partir des éléments qui nous auraient, à l'analyse, paru les plus signifiants. Nous avons ici plutôt choisi d'exposer des cas tels qu'ils sont dans la réalité, sans inférer de généralisation a priori, mais pour donner chair aux analyses développées par ailleurs.

comme celle où le VIH intervient « de surcroît », mais que nous aurions pu qualifier de véritables « vie de malheur » dans bien des cas, le VIH n'est qu'une composante supplémentaire d'une vie dure, douloureuse, dès avant et plus encore ou tout autant, après le VIH.

## > Le VIH à bas bruit

### **Paul<sup>15</sup>**

Paul a 62 ans. Il se définit comme le plus ancien séropositif. Il s'est fait dépisté en 82 ou 83. Sans être anodine, loin s'en faut, la maladie n'a sans doute pas beaucoup changé sa vie. Il n'a jamais été malade. Seuls les effets des traitements ont changé son « corps de rêve ». Il est sous trithérapies depuis une dizaine d'années seulement et ne va plus consulter que tous les six mois. Il fait un peu de gymnastique, fait attention à son alimentation, prend des compléments alimentaires prescrits. Il a un discours sur la nécessité de se prendre en main, d'être responsable, et se compare avantageusement à d'autres pathologies bien plus contraignantes (cancer, diabète).

Dans sa famille, seule sa nièce connaît sa séropositivité et son homosexualité. La vie à distance géographique de sa famille qui habite en province a permis de ne jamais rien dévoiler. En revanche, il n'avait rien caché au bureau « car ça se voyait ».

Il est né dans le sud-ouest d'une famille ouvrière à laquelle il est très attaché. Adolescent, il se sent « différent ». Il aurait aimé faire des études mais entre à l'usine. Au bout de cinq ans, il "monte" à Paris et découvre sa sexualité (met un nom dessus) et la liberté : il change de job quand il le souhaite, fait toutes sortes de choses. Il passe vers 1995 le concours de la Ville de Paris pour être agent technique et s'il a des boulots dans l'ensemble inintéressants, voire ennuyeux, il est assez content d'y avoir trouvé la sécurité qui l'a conduit à une retraite à 60 ans après 41 ans de travail.

Il se décrit comme un retraité heureux : heureux de vivre à Paris, de pouvoir profiter de la ville, des expos, du théâtre, de la danse. Il habite en HLM un 2 pièces très peu cher, ce qui lui permet de rester intramuros. Il vit avec peu de moyens mais il a toujours su être économe.

Le temps passe vite. Il vit en célibataire, héberge un protégé (qui n'est pas son compagnon), sort avec des amis, des amies, il lit des romans et essais qu'il emprunte à la bibliothèque, gratuite pour les anciens agents municipaux. Il ne s'ennuie jamais et a toujours des choses à faire. Il a une sexualité de « rencontres » d'un soir, avec ceux qu'il nomme « des balafres, des taulards ». Il a eu des compagnons stables pendant 4 ou 5 ans, sans toutefois jamais cohabiter.

Tous les deux mois, il va séjourner deux ou trois semaines chez sa mère en province, ce qui l'empêche de s'engager dans des activités associatives (il aurait aimé faire de l'alphabétisation), mais il apprécie les moments privilégiés qu'il passe avec elle.

### **Richard**

Richard a 61 ans. Il a fait une belle carrière professionnelle et syndicale à la mairie de sa ville dans un service technique. Il a fini responsable d'équipe. Il apprécie sa retraite depuis deux ans : il continue d'être impliqué dans des activités syndicales, et fait des choses qu'il n'avait jamais eu le temps de faire auparavant. Il dit être à l'aise financièrement. Il continue d'habiter là où il a vécu avec sa femme depuis 30 ans, en centre ville. Il est locataire. La ville est « son monde ».

Il est toujours parti en vacances en caravane mais là, il s'apprête à partir en croisière en Méditerranée, pour la première fois.

Il a été contaminé en 1987 en se piquant avec une seringue qui trainait dans une poubelle. Se doutant du risque pris, il cherche à faire un test, non sans difficulté à l'époque. Il est séropositif mais asymptomatique pendant 10 ans. A l'occasion d'une opération du cœur en 97, un médecin lui conseille de se faire traiter. Il est mis sous trithérapies. Les débuts du traitement sont contraignants en termes d'horaires mais ça se passe au mieux.

Il a aujourd'hui des problèmes de rein, stabilisés, dont on ne sait pas s'ils ont un lien avec les traitements. Il surveille son cœur, souffre d'un léger diabète. Il a été opéré de la prostate. Mais au total il se dit en bonne santé, et croit les médecins qui lui ont prédit une vie en bonne santé jusqu'à 80 ans.

Alors qu'il avait cru ne pas voir grandir son dernier fils au moment où il avait appris sa maladie, il a aujourd'hui des petits-enfants. Ses 3 enfants ont tous de bonnes situations. Il considère que sa détermination et sa rigueur dans les soins sont une des raisons de sa bonne santé. Seule sa femme est au courant de sa maladie. Ni ses parents aujourd'hui décédés, ni ses enfants ne savent. Il considère que ce n'est pas utile.

---

<sup>15</sup> Tous les prénoms ont été changés ainsi que les indications de lieu les plus susceptibles de permettre une identification des personnes interviewées.

## Marc

Marc a 63 ans quand nous le rencontrons et il nous explique en détail pourquoi il se sent privilégié :

*Je dirais que j'ai eu beaucoup de chance*

*D'être d'une génération d'après-guerre qui a travaillé facilement*

*Qui a eu des augmentations régulières*

*Qui était dans un univers professionnel moins hostile et moins agressif qu'il ne l'est maintenant*

*J'ai eu la chance d'être d'une famille qui m'a accepté comme je suis*

*J'ai un engagement personnel qui me convient parfaitement (je suis tombé dans la maçonnerie tout petit : mon oncle, mon grand-père, mes cousins étaient francs-maçons).*

*J'ai eu la chance d'être d'une génération qui part à la retraite en bonne santé*

*Et j'ai eu la chance pour cette saloperie de virus de l'avoir attrapé dans une deuxième étape ou l'attraper ne voulait plus forcément dire disparaître*

*Je vois le verre beaucoup plus plein que vide*

Il est à la retraite depuis 3 ans : il n'a pas souhaité prolonger une vie professionnelle dans la banque, intéressante mais qui tendait à devenir pénible (réorganisations, tension...). Il n'exclut pas que la séropositivité ait été un facteur supplémentaire pour privilégier la retraite.

Il vit en couple avec un compagnon plus jeune que lui qui est encore en activité. Il est propriétaire d'un logement situé à Paris, qu'il n'a pas fini de le rembourser et qu'il n'envisage pas de quitter. Il est très proche de sa famille (ses parents sont décédés mais il fréquente frère, belles-soeurs et neveux) et de celle de son compagnon (qui a enfants et petits-enfants).

Il se sait séropositif depuis 1991 et a toujours été asymptomatique. Il est en bonne santé et estime même bénéficier de toute la prévention supplémentaire induite par le suivi du VIH. Seule la lipodystrophie le gêne (ventre un peu gonflé).

Il a caché son statut à sa famille par crainte peut-être de quelques réactions mais surtout pour épargner des soucis et ne pas être vu comme quelqu'un de malade : son objectif était de survivre en bonne santé à sa mère et à sa tante pour leur épargner toute épreuve. Ce qui est fait. Il pourrait peut-être aujourd'hui le révéler si on venait à lui poser la question.

Il a milité dans de grandes associations de lutte contre le Sida mais a perdu de vue ce monde et se dit même peu au courant de la militance actuelle. Il est très occupé par sa vie associative liée à la Franc-Maçonnerie. Il va beaucoup au cinéma, il s'est mis récemment à faire de la gymnastique. Il a un projet de tour du monde dans sept ans quand son compagnon sera à son tour à la retraite. Il ne se sent pas vieux même si la perte de tous les membres de la génération de ses parents fait de lui désormais le plus vieux de la famille.

## Françoise

Françoise a 65 ans. Elle est suivie à l'hôpital depuis 1995. A la suite d'une période de fatigue intense, elle demande à son médecin de ville de faire le test. Elle apprend sa contamination. Les traitements ont été très efficaces tout de suite et sans effets secondaires : « je n'ai jamais subi cette maladie, j'ai toujours fait comme si je l'avais pas ».

Elle a appris sa contamination en 1995. Elle s'était séparée de son mari en 1988 (divorce effectif en 1991). A la suite de cette relation, elle a eu une relation avec un homme pendant plusieurs années. Elle est certaine que c'est lui qui l'a contaminée.

Aujourd'hui, elle prend 10 cachets par jour dont pour le cholestérol (1), la triglycémie (1), le foie (3), la thyroïde (1) et le VIH (4), mais elle précise qu'en vieillissant « on a ce genre de maladie ». Elle ne sait pas si c'est lié au VIH. Son problème principal c'est le foie. Elle ne peut pas manger ce qu'elle veut. Elle fait beaucoup de sport, du tennis notamment, ne fume pas, ne boit pas et dit avoir une vie très saine depuis toujours.

Retraitée depuis 5 ans, ses revenus sont très modestes (820€/mois + 100€/mois d'APL) car elle s'est arrêtée de travailler pour garder ses enfants et sa carrière est incomplète. Elle habite seule un appartement HLM qu'elle décrit comme confortable et au calme. Elle y est bien. Toutes les commodités sont à proximité. Elle dit que la maison de retraite « c'est pas pour elle ».

Ses enfants et deux de ses cinq sœurs et frères sont proches d'elle (les autres plus âgés qu'elle sont plus éloignés). Elle les voit souvent. Ils sont au courant pour sa maladie et la soutiennent depuis le début. Deux de ses amis sont aussi au courant : « des copines du tennis ». Elle n'est pas seule. Elle vit entourée mais elle aimerait vieillir avec quelqu'un.

## Pierre

Pierre a 66 ans. Il vit en ville dans le sud de la France. Il possède un appartement, une maison dans la région et est copropriétaire (avec sa sœur unique) d'un appartement à Paris (qu'ils louent). Il est issu d'une famille de haut fonctionnaire (père dans la garde républicaine) ; il dit avoir une éducation « religieuse » et du patrimoine. Il a fait l'essentiel de sa carrière dans une grande entreprise publique.

Il est suivi à pour sa séropositivité depuis 1998. Il a souhaité se faire dépister après une période de fatigue intense. Il a été contaminé par un homme avec qui il avait une liaison à l'époque. Sa sœur est au courant. Ils vivent à côté l'un de l'autre. Elle a deux jeunes enfants dont il s'occupe régulièrement.

Aujourd'hui il vit seul ; fait partie d'une association de préservation d'une tradition locale qui l'occupe beaucoup. Entre sa famille, ses amis et l'association, il dit avoir des journées bien remplies. Il fait aussi beaucoup de sport. Il dit qu' « on peut vivre avec le SIDA et ne pas y penser... c'est mon cas...je vais très bien ». Lui aussi insiste sur la nécessité de bien prendre son traitement et d'avoir une vie saine. Il espère qu'un vaccin verra le jour.

Une part importante des personnes rencontrées (9 sur 54) se décrivent comme peu affectées par le VIH et pour certaines, presque épargnées par le VIH : leur santé n'en a pas été significativement altérée, c'est du moins ce qu'ils ressentent et restituent même si, comme le montrent les exemples cités ici, cela ne recouvre pas toujours les mêmes réalités.

Sur ces neuf personnes, huit sont des hommes et sept sont homosexuels déclarés. Ils ont en commun d'avoir été personnellement touchés par le virus mais sans que cela n'ait affecté leur entourage : soit ils étaient en couple, et leur compagnon ou leur femme ou leur époux n'ont pas été contaminés, soit ils ont pour certains eu une vie de relations purement sexuelles ou non durables. Ils n'en veulent à personne pour leur contamination, ils diraient plutôt avoir pris des risques et tendraient presque à se présenter comme responsables de leur situation.

Tous ont appris leur maladie à l'issue d'un dépistage qu'ils ont souhaité réaliser. L'annonce de la maladie a été à chaque fois un choc, un traumatisme. Puis le virus est resté pour longtemps très silencieux, voire totalement, et seuls les traitements ont eu des effets, parfois importants et parfois inexistantes.

On distinguera parmi eux les « miraculés », contaminés dans les premières années de la maladie et des cas sans doute appelés à être plus fréquents, de personnes contaminées après 1995 et donc relativement bien soignées dès le dépistage. Certains portraits que nous n'avons pas restitués ici concernent des personnes contaminées en 2003 ou 2007, pour certains alors qu'ils étaient déjà à la retraite.

L'essentiel de leur carrière n'a pas été affecté par leur séropositivité. Seules deux personnes disent que sans le virus, elles auraient peut-être continué à travailler quelques années de plus qu'elles ne l'ont fait : l'une se sentait fatiguée par son travail et l'autre évoque la possibilité d'une vision de l'avenir un peu transformée par le VIH qui l'a peut-être poussée à privilégier sans attendre la retraite.

Si les niveaux de ressources de chacun sont très disparates, ils sont en moyenne dans des situations relativement privilégiées et pour certains très à l'aise. Mais modestes ou riches, ce qui les rassemble c'est qu'ils jouissent d'une véritable sécurité matérielle. Ils ne sont pas empêchés dans la réalisation de ce qu'ils souhaitent faire pendant la retraite. Ils sont dans une économie stable et maîtrisée qui convient au mode de vie souhaité. Il ne s'agit pas de dire ici qu'ils font ce qu'ils veulent et peuvent s'offrir tous les luxes, mais qu'ils ont de longue date négocié l'équilibre entre leurs ressources réelles et leurs aspirations.

Ils ont tous une vie sociale et familiale qu'ils décrivent comme dense et agréable. Ils sont pour beaucoup également impliqués dans des activités associatives. Ils incarnent l'image du retraité actif socialement et physiquement, ils sont l'incarnation d'un idéal de « sénior » utile à ses proches et à la société, en même temps qu'occupé à des loisirs choisis, pour soi.

Tous décrivent l'attention qu'ils portent à l'observance du traitement, au respect d'une certaine hygiène de vie requérant une alimentation contrôlée et une activité physique ou sportive nécessaire à l'entretien du corps. Pour les personnes contaminées de longue date, ce souci du traitement et de l'hygiène est présenté comme un des motifs majeur de leur bon état de santé.

Le virus est devenu un compagnon étrange, auquel on ne pense plus beaucoup, dit-on, le temps passant. Il a pourtant parfois conduit à une altération de l'image corporelle, et peut faire ressentir à certains une fatigue réelle. Mais tout cela est présenté comme n'empêchant rien d'une qualité de vie qui est largement préservée et tenue par de nombreux agréments.

On voit ici que de multiples conditions doivent être réunies pour que l'expérience du VIH soit présentée avec le recul comme non perturbatrice d'un équilibre de vie : une contamination qui est éprouvée comme un accident malheureux et n'induit pas de ressentiment à l'égard de quiconque, une détection précoce, une santé particulièrement résistante pour certains, et une sécurité économique et relationnelle. Sans que cela puisse être considéré comme un résultat statistique, il faut souligner que nombre des personnes ayant vécu cette sécurité économique assurant une carrière continue ont travaillé dans des administrations territoriales ou dans des entreprises publiques ou para-publiques. Il y a donc aussi des facteurs de protection et d'assurance face au chômage qui sont déterminants.

## > Le VIH apaisé

### **Daniel**

Daniel a 82 ans. Il considère qu'il a eu une très belle vie, et pour rien au monde il ne voudrait recommencer pour en changer. Aujourd'hui il vit seul. Il est propriétaire de son appartement et a une aide-ménagère 5 heures par semaine, mais il est totalement autonome même s'il marche en s'aidant un peu d'une canne.

Il est séropositif depuis 1984 et suivi par le même médecin à qui il est très attaché et dont il redoute le départ à la retraite.

Le virus lui a imposé des épreuves physiques (la fatigue ou plutôt l'épuisement lié aux premiers traitements, mais aussi ensuite, semble-t-il, une forme de fatigue continue) et surtout morales : la perte des amis et compagnons. Le fait d'avoir travaillé à son compte l'a sans doute obligé à continuer coûte que coûte son activité. Il a pris sa retraite à 60 ans tout en continuant à travailler de ci, de là pour des amis.

Aujourd'hui il est polypathologique avec des problèmes importants de cœur, de reins. Il a eu un cancer de la peau et a perdu une oreille. Il a connu de nombreuses hospitalisations. Son médecin lui a dit qu'il ne mourrait pas du Sida.

Il est triplement veuf. Il a été marié puis à 45 ans a vécu pleinement son homosexualité. Cependant, il a continué de vivre d'une certaine manière avec sa femme : ensemble et séparés, chacun en couple homosexuel mais en restant très proches. Lui avec deux compagnons successifs et elle avec une compagne. Il raconte une vie harmonieuse et indique que son épouse a été l'être le plus cher au monde pour lui. Lorsqu'elle est morte d'un cancer il y a une vingtaine d'années, il avait déjà perdu deux compagnons décédés du Sida.

Ne pas avoir eu d'enfants (infertilité de son couple) a été une douleur longtemps, mais aujourd'hui qu'il est âgé, c'est apaisé et il se dit plutôt content de n'être une charge pour personne.

Il vit seul depuis le décès de sa femme en 1993 et dit avoir aujourd'hui une vie paisible de « vieux garçon » : amis, famille, loisirs divers (cinéma, théâtre, musique), vacances... Il est relativement à l'aise financièrement. Il se doute qu'il devrait songer à la maison de retraite « pour dans dix ans », mais il y pense sans y penser.

### **Jean-Marc**

Jean-Marc a 63 ans. Il est à la retraite et vit en couple avec son compagnon qui, lui, est toujours en activité dans un petit village. Il est propriétaire de sa maison et d'un grand terrain.

Enfant d'une famille de 14 frères et sœur de l'Est, né dans une famille qui paraît avoir toujours été et demeure très unie. Il fait des études d'horticulture. Sa famille a accepté son homosexualité révélée très vite par un de ses compagnons éconduits.

Il fera toute sa carrière dans une grande ville en tant qu'agent municipal travaillant aux espaces verts.

Il est séropositif depuis 1985. Son compagnon meurt du Sida. Il était l'homme de sa vie avec lequel il pense qu'il serait encore aujourd'hui s'il n'avait été emporté. Il est encore proche de sa belle-famille de l'époque. Il a connu un second deuil lié au Sida ensuite avec un autre compagnon. Il voit aussi partir beaucoup d'amis.

Il considère aujourd'hui l'épidémie avec fatalisme et dit qu'il a simplement continué de vivre en ayant toujours été très entouré. Actuellement, il coule une retraite heureuse à la campagne. Quitter la ville a été un choix : le goût du jardinage, de l'élevage. Il est impliqué dans les activités municipales en lien avec les jardins. Il a une vie sociale qu'il dit limitée en semaine mais semble jouir d'un réseau familial et amical soutenu. Il est proche de ses frères et sœur et de la famille de son compagnon décédé.

Il se dit à l'aise financièrement, car il a toujours été économe et a culturellement appris à l'être. Asymptomatique, il semble jouir d'une santé exceptionnelle malgré des problèmes respiratoires qu'il dit sans rapport avec le VIH.

Peut-être un jour ne sera-t-il plus en état d'entretenir toute cette surface à cultiver...il déménagera dans plus petit ou en ville.

### **Bernard**

Bernard a 64 ans. Il est artiste plasticien. Il a vécu et continue de vivre son art et de vivre de son art.

Il a été dépisté en 92 il était déjà connu et très occupé par sa carrière et son activité artistique. Son compagnon de l'époque est aussi malade, il décèdera un an plus tard. Il rencontre son nouveau compagnon dans un parc, alors qu'il est en deuil du précédent : une chance incroyable que cette belle et triste rencontre car ils sont toujours ensemble.

A l'époque, ils décident de tout quitter, de voyager pour voir les endroits dont il rêve. Il sait qu'il n'a pas beaucoup de temps de vie. Il décrit les années noires où l'on était « toutes les semaines au Père Lachaise ».

L'apparition des traitements est un choc, un choc qui provoque de la colère car cette annonce vient tout bouleverser. Mais finalement il se remet à vivre. Il raconte combien la maladie a eu un effet étrange sur lui, le fait de côtoyer la mort « avec les mains » change ses sentiments vis-à-vis de son histoire personnelle, lui qui est né dans une famille marquée par la shoah.

Il est aujourd'hui en pleine santé et aspire à travailler, pas forcément exposer, mais travailler et continuer son œuvre. Il se dit très privilégié. Il mène une vie qu'il a choisie. Il fait du sport, travaille, voit du monde, rarement sa famille avec qui il partage peu de choses mais des amis, il continue de voyager. Il trouve que le VIH lui donne une certaine légèreté, il voit les choses avec distance et un relatif détachement, il fuit les situations ou les compagnies qui l'ennuient.

### **Roger**

Roger a 67 ans. Il est originaire d'une famille de viticulteurs de l'Hérault très soudée et aimante. Il n'a jamais rien dit de son homosexualité mais pense qu'elle est clairement connue.

Alors qu'il a une vie active et confortable, il est cadre de banque, il tombe gravement malade de la tuberculose en 1995 et découvre sa séropositivité. Il a 47 ans. Il frôle la mort. Il vend son appartement, pense qu'il a un an ou deux à vivre et part s'installer chez sa mère à la campagne. Elle le soigne. Il est mis en invalidité, et reçoit une pension de 2000 euros environ.

Alors qu'il revient à la vie en bonne santé, il n'envisage pas de retravailler. Il vit entre la ville et chez sa mère dont il s'occupera beaucoup les dernières années de sa vie. Il n'a jamais aimé le travail et se dit fainéant et peu actif. « *j'aime pas m'occuper de rien* ».

A la retraite il touche plus qu'en invalidité : 2700 euros. Il est à l'aise, n'a jamais changé de train de vie mais ne se prive de rien.

Il a gardé des amis de son travail, il a des amis, une vie familiale très soutenue : la fratrie est restée très soudée après le décès des parents. Ils connaissent sa maladie.

Les journées passent : il aime la ville, s'y promène, regarde certains programmes de télé dont le sport, il dîne régulièrement avec des amis, fait des séjours à Paris ou ailleurs chez des amis.

Le VIH a affecté sa puissance sexuelle et a considérablement compliqué ses relations sexuelles. Ses goûts le tiennent à l'égard de la communauté gay. Il drague dans la rue, dans les bars, de façon discrète. Il a un compagnon un peu régulier qu'il voit une ou deux fois par semaine mais ne pourrait pas envisager de se mettre en couple.

Il est inquiet par un problème d'œil qu'il craint de perdre mais se dit par ailleurs en bonne santé. Il parle cependant d'un sentiment de vieillissement.

Toutes ces personnes ont été touchées par le VIH, et violemment : elles ont perdu des compagnons et/ou ont failli elles-mêmes perdre la vie. La plupart sont homosexuels et contaminés de longue date.

Le souvenir des années noires, ravivé par l'entretien, demeure douloureux. Certains ont éprouvé des veuvages successifs et ont accompagné jusqu'à la mort des hommes aimés, jeunes et morts dans des conditions effroyables. Malades eux-mêmes ou parfois pas, ils ont de toute façon frôlé la mort qui à défaut d'être proche était devenue prévisible à brève échéance. Ils ont vécu pendant plusieurs années au cœur de l'épidémie.

Ils ont dû réorganiser leur vie, forcés par leur état de santé, ou ont souhaité le faire en raison de cette mort prochaine. Ils ont quitté la normalité de leur vie antérieure, leur vie d'adulte

actif, autonome. Tous sauf un ont été mis à l'écart du monde pour se soigner ou ont pris le large.

Mais au moment de l'enquête, ce virage imposé à leur vie est ancien et ils ont depuis longtemps retrouvé un équilibre. Pour reprendre le terme que Philippe Bataille<sup>16</sup> applique aux personnes qui ont traversé l'épreuve d'un ou de plusieurs cancers, au moment de notre enquête, ces personnes sont *pacifiées*.

L'aboutissement de ce processus de pacification est ce que nous observons au moment de l'enquête mais qui peut être atteint depuis longtemps : les personnes font part d'une qualité de vie réelle. Cet équilibre prend des formes diverses mais il a quatre caractéristiques constantes : les effets les plus critiques de la maladie et des traitements sont loin, le suivi médical est perçu comme très sécurisant, la sécurité matérielle est assurée (même si c'est à des niveaux objectifs de ressources très hétérogènes), et les relations affectives et sociales sont d'un soutien satisfaisant.

Le processus de « retour à la vie normale » a pu être violent ou au contraire lent et progressif. Dans tous les cas, il a fallu accepter qu'il y ait des traitements et que cela permette - et donc oblige - à revenir dans le jeu de la vie. Par exemple, pour l'un d'entre eux passé par l'invalidité, cela a consisté à choisir de ne pas revenir à la vie active antérieure.

Si on occultait le passé pour ne s'intéresser qu'à la situation actuelle des personnes rencontrées, on ne verrait que la sécurité apparente qui les caractérise, matérielle et relationnelle et on ne saurait les distinguer du groupe précédent car pour l'un et l'autre groupe, le VIH est aujourd'hui très peu présent.

Il faut noter que ceux qui ont été personnellement gravement malades ont une santé manifestement plus altérée que les autres. Cependant, est-ce par la force de l'habitude ou pour d'autres raisons sur lesquelles nous reviendrons, leur santé perçue ne correspond pas à leur santé réelle. D'ailleurs leur propre histoire leur donne raison, et la gravité déclarée d'une situation médicale n'est pas à prendre au pied de la lettre. Certains ont en effet l'expérience d'épreuves auxquelles ils n'auraient pas dû survivre.

Il faut insister sur les conditions matérielles et relationnelles qui conditionnent ce relatif oubli du VIH : aucun ne ressent abandon ou précarité. Ils ont tous, dans des formes qui leurs correspondent, des vies qu'ils décrivent comme apaisées et agréables.

Le passage par la criticité d'une situation induite par le virus ou ses traitements et le retour à l'équilibre antérieur ou à un équilibre tout-à-fait nouveau s'observe chez deux autres personnes interrogées, non homosexuelles. Retrouver ou reconstruire une économie de vie qui n'est plus perturbée ou envahie par le VIH a été le fait de longues années, mais aujourd'hui, il n'y paraît plus. Les deux histoires de vie qui suivent illustrent aussi ce processus : Albert a été gravement malade et a dû migrer en France pour se soigner, il a totalement reconstruit sa vie à la faveur d'une véritable illumination mystique et Elise a, elle, surtout dû surmonter les effets secondaires des traitements mais sans que cela n'affecte sa vie familiale et matérielle. Elle trouve également un soutien dans une pratique religieuse mais ce n'est qu'un des piliers d'une vie joyeuse et pleine de satisfactions. Tous deux représentent aussi, à travers des exemples très disparates, l'aspiration à ce que rien ne s'arrête avec l'âge et certainement pas la vie affective. Le premier est sur le point de se remarier et Elise cherche un compagnon.

### **Albert**

Albert a 69 ans. Il est congolais et est venu en France pour être soigné il y a 20 ans.

Lorsqu'il tombe malade, victime d'un sort, il est marié et a 5 enfants, il alors est enseignant au Congo. Sa femme le quitte et sa santé est critique. Il arrive en France en bénéficiant d'une évacuation sanitaire pour le psoriasis : dès son arrivée on lui annonce le VIH qu'il dit ne pas comprendre. Il est soigné et va se remettre progressivement. Il part s'installer dans une ville de province où il a de la famille. Il est d'abord hébergé puis retrouve son autonomie en vivant dans un foyer. Il fait « des petits boulots » en particulier dans la sécurité. Il aurait sans doute souhaité continuer à travailler mais il est mis à la retraite.

---

<sup>16</sup> Ph. Bataille, *Un cancer et la vie*, Balland, 2003

A l'époque de sa maladie, il rencontre Jésus et devient fervent adepte de l'église évangélique. Cette pratique va devenir de plus en plus centrale dans sa vie au point qu'il se sent investi d'une mission.

Aujourd'hui il vit de l'ASPA, il bénéficie de l'APL pour louer son appartement en HLM. Sa vie est remplie par sa mission : celle que lui a confiée le Seigneur. Il anime une communauté évangélique qu'il a créée. Il prie, il écrit des prêches, il fait des visites, en reçoit, il est consulté. Il cite en permanence les textes ; des extraits de la Bible et des évangiles tapissent les murs de son appartement.

Il se dit en bonne santé. Il se vit comme un miraculé du psoriasis, mais raconte avoir aussi réalisé d'autres miracles grâce à la prière. Comme le dit la Bible : il lui faut une femme pour exercer sa pastorale. Il s'est marié avec une femme « d'une quarantaine d'années » au Congo il y a un an et envisage le regroupement familial.

Il ne lui a pas encore parlé du VIH, comme à personne d'ailleurs.

## **Elise**

Elise a 65 ans. Elle est franco-sénégalaise. Elle est arrivée en France en 1967, avec son époux. Elle a eu 4 enfants qu'elle a élevés en grande partie seule après s'être séparée de son mari. Elle a eu un autre compagnon pendant près de 20 ans et vit maintenant seule. Elle est cependant très entourée de sa famille et de ses amis.

Elle a fait une bonne carrière dans un organisme paritaire en tant qu'agent de maîtrise ce qui lui vaut une retraite convenable. Elle est propriétaire de son pavillon.

Elle est séropositive depuis 23 ans, son compagnon de l'époque n'a pas été contaminé et l'annonce de la maladie de sa compagne ne l'a pas fait fuir.

Elle dit avoir eu peu de gros problèmes de santé liés au VIH mais elle a cependant eu un accident très important lié à un changement de traitement qui lui a causé une grave crise de diabète. Cela lui a valu plus de 6 mois d'hospitalisation.. Elle a eu de nombreuses lipodystrophies qui ont été en partie corrigées par des liposuccions. Ses relations avec ses médecins VIH n'ont pas toujours été satisfaisantes et elle trouve que certains n'ont pas porté l'attention nécessaire aux effets secondaires des traitements.

Aujourd'hui elle ressent de la fatigue mais cela ne l'arrête en rien dans son hyperactivité qui correspond à son caractère et à sa morale personnelle : « il faut aider ». Elle s'occupe beaucoup de ses petits-enfants et est très impliquée dans diverses associations paroissiales et caritatives, pour certaines en lien avec le VIH. Elle fait aussi du sport pour ne pas souffrir de ses muscles. Elle fréquente une association qui propose de multiples activités comme de la danse, du théâtre, de l'expression corporelle...

Elle dit goûter les joies de la retraite qui est enfin un temps en partie pour elle, pour s'occuper d'elle, ce qu'elle n'a jamais pu faire auparavant. Tous ses enfants ont de très bonnes situations, ce qui est une grande fierté.

Comme elle ne souhaite pas rester seule, elle cherche un compagnon.

## > **Le déclassé**

La figure des personnes déclassées décrit des situations où les personnes ont en raison de la maladie dû changer de train de vie sans jamais avoir pu retrouver un niveau de vie acceptable, c'est-à-dire requis par l'entretien de leurs relations et de leurs activités habituelles. Le déclassé est souvent ancien mais il peut être aggravé par le passage des 60 ans, non que ce terme marque nécessairement une perte de ressources mais parce qu'il fige les ressources à venir, sans plus d'espoir quant à leur augmentation.

Nous allons décrire deux figures du déclassé, l'un « purement économique » et l'autre lié à la migration.

### ▪ **La perte du train de vie passé**

#### **William**

William a 70 ans, il est américain. Il engage l'entretien en racontant qu'il avait pris des chiens pour accompagner ses vieux jours mais qu'ils sont tous les deux morts avant lui, comme pour souligner l'étonnement qui l'habite de se trouver en vie.

Jeune américain venu vivre en Europe, il a eu une carrière pleine de splendeurs dans le monde de l'art et de l'édition d'art. Il a une vie riche et mondaine, sans attaches. En 1987 il tombe malade et cela correspond à la fin d'un contrat de travail. Il est dans l'impossibilité de faire des projets car la mort est proche. Suivent des années où il est soigné à Londres tout en vivant

hébergé en France. Il traverse des épisodes critiques à répétition : entre maladies graves et effets secondaires notables des traitements. Il obtient en 2005 la possibilité d'être soigné en France.

Aujourd'hui il s'étonne d'être en vie : il soigne son élégance classique (on lui donne des vêtements) et explique faire des UV pour ne pas ressembler à un cadavre. Il n'a aucune ressource en dehors de l'aide sociale. Il n'a pas su faire valoir ses droits à héritage quand ses parents sont morts, il a bénéficié de multiples soutiens qui l'ont longtemps tenu à l'écart du déclassement mais ces soutiens se sont taris.

Au moment de l'enquête il indique que sa santé va beaucoup mieux, qu'en particulier, il ne devrait plus avoir besoin d'une greffe de rein.

Mais il est très seul. Il a eu un mode de vie qui l'a empêché d'investir dans des relations durables. Il regrette de ne pas avoir eu d'enfants. Mais surtout sa situation désargentée le tient à l'écart des personnes qu'il a longtemps fréquentées. Il habite un foyer logement à Paris. L'espace exigu est tapissé de livres et de livres d'art sur tous les murs. Il vit du minimum vieillesse et des APL. Il prend ses repas au restaurant collectif du foyer mais n'y trouve pas de compagnie avec laquelle il se sente de connivence. Il a des relations polies avec quelques pensionnaires mais les échanges sont sans contenu.

Il souligne la précarité de ses droits au séjour : après 65 ans renouvelés seulement pour un an, cela peut conduire à des périodes de rupture de droits en raison de la lenteur de l'instruction des demandes de renouvellement.

Il a un discours très raisonnable et raisonnant sur son déclassement, sur le côté sympathique du quartier populaire qui est devenu le sien. Mais il est de fait tenu à l'écart matériel et géographique de l'univers mondain et cultivé qui a été le sien et en éprouve une souffrance réelle.

## **Philippe**

Philippe a 63 ans. Il a découvert sa séropositivité à 43 ans. Jusque-là, il avait une bonne situation dans le bâtiment et avait des revenus très confortables (3000 €). Il a vécu plutôt joyeusement une homosexualité dont il parle ouvertement tout en étant conscient qu'aujourd'hui son statut séropositif écarte des gens, voire lui ferme des portes. Il a été contaminé, croit-il, par un compagnon dont il a découvert ensuite qu'il l'avait grugé. Se sentant mal, il fait un test et découvre sa séropositivité qui altère significativement son état de santé. Son rythme de travail s'en ressent. Il connaît un premier arrêt maladie de deux ans puis le chômage et n'obtient une mise en invalidité qu'à 54 ans. Il est à la retraite depuis ses 60 ans mais ses revenus sont très limités. En outre, il a connu des problèmes d'alcool, qui l'ont conduit à vendre son patrimoine, et il se trouve aujourd'hui dans une situation précaire pesante.

Il n'a plus rien devant lui hormis le minimum vieillesse. Jadis propriétaire de deux maisons, il est locataire d'un 50 m<sup>2</sup> dans une résidence modeste.

Il a peu de relations avec sa famille mais une sociabilité de voisinage intense. Il est connu dans la résidence et rend de nombreux services. Grand bricoleur, il aide ses voisins (tout en regrettant qu'ils ne lui donnent pas un sou pour cela) et se fabrique des meubles. La plupart des siens sont de la récupération.

Il vient de subir un AVC puis un infarctus intestinal. Ses médicaments occupent deux rayons de son meuble de salon, un pour le soir, un autre pour le matin. Il n'a que 63 ans, mais se sent fragile en raison notamment des deux épisodes « impressionnants » qu'il vient de subir.

Il souffre du rétrécissement de ses loisirs qui sont autant dus à ses problèmes de mobilité qu'à son manque d'argent. La question sur les projets, dans ce contexte, était quasiment déplacée. Il ne peut en avoir aucun, pas même d'aller à la pêche, et n'a d'autre horizon que cette « petite vie ».

## **Pierre-Emmanuel**

Pierre-Emmanuel a 63 ans. Il pense être le plus ancien malade du VIH vivant. Il raconte qu'il avait dit à son médecin à la découverte de sa séropositivité : « Il faudra bien qu'il y en ait qui s'en sortent, je serai de ceux-là ».

Issu d'une « bonne famille », il travaille dans le luxe et gagne beaucoup d'argent. Il vit dans le faste et l'ostentation. Il indique avec humour qu'il avait une Rolex à 35 ans !

Il a découvert sa séropositivité en 1985. Bisexuel, il ne sait pas précisément comment il a été infecté car il avait aussi eu une transfusion lors d'une rhinoplastie dans ces années-là. Il est très vite mis en invalidité et raconte l'épreuve de l'interféron et de la dépression. Il connaît de nombreuses affections aiguës et des passages à l'hôpital dans des situations critiques : poumons, kapozi, lithiases, nécrose du fémur, reprise de dépression, problèmes de reins, herpès méningé impliquant un autre traitement à vie.

Le récit de sa vie est assez confus car il en cherche une interprétation et tire des jugements sur les êtres qui sont autant d'incises dans son propos. Il en ressort que selon des modalités compliquées, il a peu ou prou tout perdu. Il a vendu ses biens en pensant ne pas vivre et a aussi été abusé par des proches. Il a tout de même gardé son appartement mais a beaucoup de mal à atteindre la fin de mois avec sa retraite de 920 euros mensuels et 2000 euros annuels de retraite

complémentaire. Il a développé une science de la vie à petit budget et passe beaucoup de temps à faire les courses. Il raconte toutes les façons d'acheter les choses du quotidien aux prix les plus avantageux. En passant à la retraite il considère qu'il a perdu de l'argent en ayant une retraite plus élevée que son invalidité mais en perdant des droits connexes attribués par la municipalité.

Il se définit comme étant en bonne santé mais se dit très fatigable et peu en état de faire des choses le matin. Il souffre de solitude malgré des relations soutenues de voisinage car il aime rendre service et il s'occupe des gens malades ou invalides. Il est aussi selon ses termes « le fiancé officiel d'une femme lesbienne très riche », ce qui semble signifier à la fois un accès à des libéralités importantes mais au bon gré de la relation houleuse qui les unit et dans une forme de dépendance très désagréable.

Il a un chien qui compte beaucoup pour lui.

Le manque d'argent est on le voit, loin d'être le seul handicap éprouvé par les trois personnes dont l'histoire vient d'être rapidement contée. Dans tous les cas, la perte d'un train de vie passé est une situation ancienne et très directement liée à l'invalidité causée temporairement ou définitivement par la maladie.

Ils font tous figure de « rescapés » à répétition et sont donc, même s'ils se définissent en bonne ou à tout le moins, en meilleure santé, à la fois fatigués, fatigables et soumis à des traitements impressionnants.

Ces personnes sont aujourd'hui habitées par le souvenir d'une vie en deux morceaux. A la vie de splendeur et de plaisir des années de jeunesse jusqu'à 40 ans, aux activités appelant le voyage ou les rencontres, à cette insouciance alliée à un sentiment de liberté, répond aujourd'hui au terme d'une phase complexe de lutte contre la maladie et de « sortie de route » de ce monde libre, une vie rétrécie, doublement empêchée par l'état de santé et le manque d'argent.

Derrière ce déclassement qui paraît être entièrement lié à la maladie, il nous semble pourtant que se trouve un facteur caché qui explique le défaut de « sécurité sociale » qui touche ces personnes. En effet, dans d'autres entretiens, il est apparu que des personnes ayant été durablement en invalidité n'avaient pas subi le même déclassement, et pour ceux qui avaient eu un temps une bonne situation, ils pouvaient retrouver à la retraite des droits leur permettant d'avoir des ressources raisonnables et loin des minima sociaux.

Le déclassement des personnes rassemblées ici s'explique selon nous en partie par ce que leur niveau de ressources au temps de leur splendeur n'a pas pu ouvrir des droits à assurance (maladie puis vieillesse) à la hauteur des ressources effectivement perçues. L'un nous a dit ouvertement que son salaire n'avait rien à voir avec ses revenus, un autre a laissé dans le flou les années de déclassement et le pourquoi réel du minimum vieillesse. Le troisième a travaillé pour des sociétés étrangères sans jamais cotiser en France. Nous aurions pu ajouter le portrait d'un quatrième homme qui a eu une vie chaotique d'artiste, n'accédant jamais à un statut d'emploi stable et rémunérateur et qui une fois tombé malade est allé vivre aux bons soins de sa famille. Aujourd'hui, il va bien, il vit au Maroc avec le minimum vieillesse qu'il touche en France<sup>17</sup>. Là encore, c'est une personne qui n'a jamais constitué de droits faute d'avoir jamais travaillé réellement (au sens des cotisations) avant de tomber malade.

Pour aucun d'entre eux la protection sociale de droit commun n'a pu jouer puisqu'ils ont échappé au droit commun. Il n'y a aucun jugement moral dans ce constat qui ne vise qu'à expliquer des situations en partie atypiques.

L'autre élément qui mérite aussi d'être souligné à travers cette figure du « déclassement » c'est bien la relativité de la perception qu'ont les personnes de leur niveau de ressources. Cette perception subjective est bien sûr liée à la continuité ou à la discontinuité du train de vie. Pour d'autres personnes dont certains portraits seront décrits plus loin, le déclassement ne pouvait pas être éprouvé malgré des niveaux de ressources très modestes car ils (et surtout elles) n'avaient jamais eu que de très modestes ressources et vécu des vies modestes voire pauvres. Dans le discours des personnes, il n'y a pas d'évaluation normative de leurs ressources. L'appréciation de leur niveau et de la qualité de vie qu'elle procure, est, comme pour la santé, un effet d'expérience.

---

<sup>17</sup> bien que Français, il n'est pas autorisé à vivre à l'étranger et à toucher cette aide, ce qui lui vaut des inquiétudes de la part de l'administration au moment de l'enquête.

## ▪ L'obligation de séjour pour soins

En étudiant le cas de personnes qui n'avaient pas été « protégées économiquement » par l'assurance maladie et vieillesse, nous avons souligné pour des nationaux ce qu'étaient les conditions requises pour que la sécurité sociale soit effectivement protectrice et assure un filet de sécurité.

Pour les étrangers, cette absence de protection est peu ou prou la règle. Parce qu'ils ne peuvent retourner vivre dans leur pays faute de soins accessibles, ils se trouvent devoir abandonner leur train de vie existant en raison de la maladie et ne bénéficier d'aucun droits assurantiels, mais seulement de l'aide sociale pour subvenir à leur besoins. Ceux qui résident en France et tombent malades doivent aussi rester en France pour leur retraite en raison des soins mais sans nécessairement avoir réalisé des carrières complètes ouvrant des droits à retraite. Ainsi, n'ayant pas ou pas assez constitué de droits à l'assurance vieillesse, ils sont pour certains au minimum vieillesse à compter de 65 ans ou à l'âge légal de départ à la retraite s'ils sont en invalidité ou en situation de handicap.

La migration liée à la maladie ou prolongée par la maladie est donc très souvent synonyme de déclassement pour la retraite.

### Thérèse

Thérèse a 69 ans. Elle est congolaise. Elle était sage-femme et dirigeait une école paramédicale, son mari était ingénieur. Ils ont eu 6 enfants. Elle découvre sa séropositivité suite aux « vagabondages » de son mari. Elle a alors 55 ans. Ils quittent le Congo et toute leur situation pour venir se faire soigner. Ils annoncent leur situation à tous leurs enfants. Ils rejoignent une de leur fille qui vit en France. A l'époque : elle va mal et son mari n'a qu'un zona. C'est lui qui décèdera le premier des suites d'un cancer qu'« il n'a pas pris au sérieux ».

Ils vivent de l'aide sociale : les premières années de l'AAH et elle est maintenant à l'ASPA. Au début, ils ont habité chez leur fille puis ont obtenu un HLM. Ils ont acquis la nationalité française.

Aujourd'hui elle vit un veuvage plein d'ambiguïté : elle souffre de l'absence de son époux et pourtant dit avoir souhaité le quitter. Elle a une rancœur profonde à l'égard de son comportement et de ce qu'il n'a jamais su lui demander pardon de toutes leurs souffrances.

Elle a en France sa famille, ses petits-enfants, et quelques amies. Plusieurs fois par an, elle reçoit des visites de sœurs ou de ses filles vivant au Congo qui viennent passer quelques semaines chez elle. Le week-end, elle est souvent chez sa fille qui est professeur. Elle fréquente une communauté paroissiale mais se méfie du quand dira-t-on et de la charité toute relative de ses coreligionnaires. Elle est fatiguée et semble marcher avec difficulté.

Le retour au pays est évoqué très théoriquement « s'il y avait des traitements ».

### Abel

Abel a 72 ans. Il est camerounais. Ancien cultivateur à la retraite, veuf depuis 2008, il est venu rendre visite à l'une de ses filles qui était en formation en France en 2009 quand il a été hospitalisé pour une toxoplasmose. Sa fille est repartie au Cameroun et il ne lui a rien dit de sa pathologie. Il se trouve aujourd'hui en France, isolé, sans famille et sans ressources aucunes. Ses cinq enfants vivent au Cameroun.

Il a été accueilli dans un ACT en province et les démarches sont en cours pour lui ouvrir des droits : séjour, APS et logement. En attendant, il vit de la banque alimentaire et des moyens matériels mis à sa disposition par l'ACT. Il travaille aussi de temps à autres aux espaces verts.

Son état de santé est précaire. Son taux de CD4 n'est pas stable, sa prostate a été traitée par radiothérapie, il a des problèmes de tension et a perdu un œil au terme de 3 opérations. Il a des problèmes intestinaux un peu alarmants.

Il dit avoir bon moral et ajoute que « la guérison tient d'abord à l'esprit ». Il se dit déterminé à se soigner et est tout à fait confiant dans les soins qu'il reçoit. Il s'occupe en lisant, en écrivant, en jouant de la musique et sait s'organiser pour que « le temps s'écoule agréablement ». Il fréquente une communauté religieuse protestante avec assiduité. Il a des conversations téléphoniques au moins hebdomadaires avec chacun de ses enfants.

## Fafa

Fafa a 68 ans. Elle est togolaise. En 2000, elle est venue rendre visite à sa fille en France qui venait de perdre son mari. Durant son séjour en France, elle apprend que son propre mari est malade, qu'il est séropositif. Elle se fait dépister en France et apprend qu'elle aussi est séropositive. « *J'étais venue pour 2 ans et ça fait 12 ans que je suis là* »

Elle est choquée par la trahison que cela représente de la part de son mari et pleure pendant de longs mois. Celui-ci est décédé il y a 4 ans. Elle a 4 sœurs au Togo mais elles ne peuvent subvenir aux besoins de ses 2 enfants restés là-bas.

Elle a un peu travaillé en France dans un jardin bio mais a dû arrêter. Elle touche le minimum vieillesse et un peu de chômage suite à cette expérience. En Afrique, elle était couturière. Elle vit désormais dans un foyer logement pour personnes âgées.

Sa fille ne veut pas qu'elle vienne trop chez elle car elle a peur pour ses enfants. Fafa n'a pas le droit de les embrasser. « *Quand ma fille a appris que j'étais séropositive, elle m'a mise dehors, j'ai été hébergée pendant 4 ans par une dame avant de trouver le foyer...la manière dont j'ai été traitée par ma fille est horrible* ».

Elle appelle souvent ses enfants restés en Afrique et prévoit de retourner les voir pendant l'été.

Le traitement s'est toujours bien passé. Elle a du diabète et les os fragilisés, et a le sentiment d'être devenue vieille prématurément. Elle a une grande confiance en son médecin qui lui apporte un soutien précieux.

Aujourd'hui la maison de quartier est son refuge : elle participe aux animations, y fait de la cuisine, a de longues discussions avec des personnes du voisinage.

La façon de supporter cette situation d'assignation à résidence avec de faibles moyens est ainsi très variable. Si l'on compare les situations de Thérèse et de Fafa, c'est bien sûr la qualité des relations familiales qui assurent à Thérèse une qualité de vie bien supérieure à celle de Fafa qui, elle, doit supporter une quadruple peine : la trahison de son mari, l'expulsion partielle par sa fille, la maladie et l'impossibilité de retrouver ses plus jeunes enfants au Togo.

Si tous les migrants qui sont obligés de séjourner en France pour suivre leurs soins partagent une même condition économique<sup>18</sup>, ils vivent des situations d'isolement très contrastées.

### > La perte d'autonomie ou de mobilité

Peu de personnes rencontrées se définissent comme malades, nous y reviendrons. Cependant, elles sont quelques-unes à souffrir d'incapacités importantes liées à leur état de santé et leur vie est non pas réduite à cet état de malade mais fortement conditionnée par ce que sont leurs capacités physiques et leurs capacités en particulier à se mouvoir.

## Evelyne

Evelyne a 65 ans. Elle est très marquée physiquement : elle marche difficilement, elle boîte, sa voie est éraillée, elle est d'une grande maigreur. Elle nous montre des photos d'elle « avant » et combien elle a été belle.

Elle vit seule – elle a eu un ami jadis, mais il est parti car elle n'a pas pu avoir d'enfant (« je le comprends », dit-elle). Elle vit au milieu des photos de ses frères et sœurs, de ses neveux et nièces, dont l'un médecin qui s'occupe d'elle ; très proche de sa famille. Le voisinage en revanche : « c'est ni bonjour ni m... ! »

Elle a été cuisinière en collectivité puis a été remerciée peu avant 60 ans. Elle a obtenu une reconnaissance de COTOREP jusqu'à la retraite et touche maintenant le minimum vieillesse et l'allocation logement, elle a un faible loyer pour un 38m2 en HLM.

Elle a été contaminée en 1992-3, et a été soignée avec de l'AZT pendant 2/ 3 ans avant les trithérapies. Sa contamination par transfusion n'a jamais été reconnue par l'hôpital. Aujourd'hui elle a un cancer et des problèmes osseux. Elle ne considère par le HIV comme « sa » maladie, sa maladie c'est son cancer, aujourd'hui « calmé », et ses problèmes osseux importants.

Elle fréquente une association de malades. Elle a fait des demandes de maisons médicalisées mais sans résultat au moment de l'enquête.

---

<sup>18</sup> On peut penser que d'ici un an au plus Abel aura lui aussi l'ASPA et un logement – il vit en province ce qui rend moins long le délai d'obtention.

## Saadi

Saadi a 71 ans, il est marocain. Il a appris qu'il était contaminé en 2003 après une tuberculose. Son épouse est également séropositive. Elle l'a appris à la suite du test de son mari. Il dit ne pas savoir comment il a été contaminé. Il dit s'être piqué avec une seringue usagée en ramassant les poubelles.

Il a travaillé pour une entreprise de nettoyage pendant 28 ans ; il a également fait du terrassement puis travaillé dans une fonderie en arrivant en France en 1971. Sa femme l'a rejoint en 1994. Ils ont 10 enfants : 5 sont au Maroc, 5 sont en France.

Il est à la retraite depuis 4 ans. Locataire d'un appartement HLM modeste où il vit avec sa femme et son plus jeune fils. Il touche une retraite de 1400-1500€ et aucune aide. Sa femme n'a jamais travaillé.

« Au début les traitements étaient trop forts et ça m'a esquiné, c'est le traitement pour la tuberculose qui m'a flingué les jambes » Aujourd'hui, il a un diabète très handicapant. Il ne peut presque pas marcher. Il est en dialyse tous les trois jours, un de ses reins ne fonctionne plus, l'autre fonctionne à 9%. Il va au centre anti-douleur tous les 3, 4 mois. Il attend un don d'organe mais il est loin d'être prioritaire.

Ses enfants sont au courant pour le VIH mais pas ses frères et sœurs. Ses enfants et ses petits-enfants lui rendent visite de temps en temps. Il dit de pas être seul... mais il demande à être tranquille. Il est alité toute la journée.

## Guy

Guy a 71 ans. Il est à la retraite depuis 11 ans. Il est traité depuis 1988. Il avait été contaminé par son ami qui, lui, est décédé en 1991. Il a commencé avec les premiers traitements AZT en 1988 et au fur et à mesure il a bénéficié des nouveaux traitements. Certains ont été lourds et ont eu des conséquences importantes. Il est notamment devenu diabétique en 1998 ; des lésions graves au pied ont entraîné une amputation de la jambe. Il porte une prothèse.

Il était cadre supérieur dans une grande banque jusqu'en 1991 puis est devenu administrateur de biens. Il a toujours travaillé jusqu'à sa retraite. Il est propriétaire de son appartement. Il dit n'avoir aucun problème d'argent. Une femme de ménage vient chez lui trois fois par semaine.

Il vit seul, ses parents sont décédés. Il a deux sœurs dont une qui vit à côté de chez lui et qu'il côtoie régulièrement. Il avait été marié 10 ans avant de s'installer avec son compagnon. Il dit avoir 2 ou 3 amis mais il précise en avoir enterré beaucoup entre 1990 et 1995. Il a un ami qu'il côtoie depuis 18 ans mais avec qui il n'habite pas.

A l'époque de sa contamination, ils avaient avec son ami décidé de ne pas « chercher de coupable » et aussi de n'en parler à personne. L'entourage n'était pas au courant : « j'ai enfoui ça au fond de ma mémoire ».

Du fait de son amputation, sa mobilité est très réduite. Il reste beaucoup chez lui : « Tout déplacement est une épreuve ». Le diabète reste son principal problème. Sans faire de projections, il dit surtout ne plus vouloir souffrir. Vieillir dans la souffrance lui fait peur. Il a du mal à imaginer qu'il est encore en vie : « il y a 20 ans, être séropo ça voulait dire en avoir pour 4 ans maximum...j'ai vécu une autre époque de la maladie...je pensais vivre quelques mois après le décès de mon ami ».

Rappelons que par construction, nous n'avons rencontré que des personnes qui vivent de façon autonome à leur domicile et que celles qui sont durablement hospitalisées ou qui vivent en établissement médico-social n'ont pu être rencontrées. Ce sont donc les plus valides des malades que nous avons rencontrés. Pour autant, comme on le voit ici, certains connaissent de réelles incapacités. Cet état de santé souvent rapporté aux effets des traitements, limite les déplacements en totalité ou partiellement. La vie est une vie très majoritairement domestique.

Du minimum vieillesse à des revenus très substantiels, la situation économique des personnes est sans lien avec cet état de santé. De même, les sociabilités et les soutiens sont inchangés de longue date, très centrés sur le réseau familial.

## > Les Veuves

Nous avons déjà présenté le portrait de veuves, contaminées par leur mari : Thérèse, Fafa. Nous avons vu qu'elles se trouvaient dans leur troisième âge devoir rester en France pour se soigner alors qu'elles y étaient venues rendre visite à des enfants installés ici. Toutes deux ont insisté sur leur situation de victime : la contamination signe l'infidélité du mari, mais au-delà de cela, elles n'ont jamais obtenu de leur mari un mot d'excuse ou une demande de pardon. Ce fut un long silence jusqu'au décès du mari, qu'elles ont continué de soigner par devoir, et peut-être amour, mais non sans colère.

Elles ne sont pas seules à faire le récit de cette trahison et à éprouver le VIH non comme une maladie, mais comme le signe de cette déception immense. Elles accusent, mais en silence, puisque celui qui pourrait leur répondre est décédé, et que, du VIH, on ne parle pas ou très rarement.

### **Lucienne**

Lucienne a 69 ans. Elle nous fait le récit de son drame.

Elle se marie jeune et se consacre à son mari, sa maison puis ses enfants. Son monde est domestique, elle y est vouée toute entière. Lui fait des missions techniques en Afrique. Un jour son mari lui dit de se faire dépister : elle apprend qu'elle est séropositive. C'était il y a 21 ans.

Tout s'effondre : elle comprend que son mari l'a trompée ou a eu des relations « coupables » en Afrique lors de ses missions. Elle n'obtiendra aucune explication ni possibilité de dialogue avec lui sur ce sujet. Lui s'enferme dans le déni et le mutisme.

Ils continuent de paraître en couple aux yeux des enfants qui n'apprendront qu'à l'occasion d'un malaise la réalité de la maladie du père. Elle n'avoue pas sa séropositivité et se sent piégée désormais par ce mensonge originel avec ses fils dont elle ne peut plus sortir.

Elle a hésité à quitter son mari mais ne l'a pas fait. Pour se distraire, elle s'est mise à travailler en tant que nounou à domicile. Elle n'a pris sa retraite qu'à 65 ans.

Son mari est passé par toutes les pathologies du Sida, et il est mort seul. Elle a fini par ne plus lui rendre visite à l'hôpital.

Aujourd'hui, elle est en très bonne santé. Elle a eu des effets secondaires du traitement (surpoids de 30kg et lipodysmorphie opérée deux fois). Elle vit depuis 4 ans de la retraite de réversion de son mari ayant, elle, très peu travaillé. Elle est locataire. Ses ressources sont un peu justes. Elle fait un peu de repassage pour l'argent et comme occupation.

Elle n'a aucune relation amicale et n'en a jamais eu, elle se demande si c'est normal. Elle vit très isolée en dehors des relations avec ses fils et sa sœur. Elle va garder ses petits-enfants régulièrement en région parisienne et se promène avec sa sœur, elle va en vacances chez sa nièce avec elle.

Elle est taraudée par son secret et en veut terriblement à son mari, de sa contamination, mais surtout de son attitude.

### **Madeleine**

Madeleine a 66 ans. Elle n'a connu que la vie dure. A 13 ans et demi, elle travaillait en usine, elle a quitté le foyer parental à 16 ans. Elle a eu avec son premier mari 5 enfants. Il la battait. Elle l'a quitté et s'est remariée avec un second mari dont elle a eu 3 enfants. Mais ce dernier « allait voir de droite et de gauche ». Une de ses "relations" tombe enceinte et vient abandonner l'enfant devant sa porte. Elle l'adopte de même que l'un de ses petits-fils handicapé également abandonné par sa mère.

En 1999, constatant que son mari est mis en ALD, elle se renseigne et découvre qu'il s'agit du VIH. Il ne lui avait rien dit alors qu'ils avaient toujours des relations sexuelles régulières. Elle se fait dépister et découvre qu'elle est également séropositive. Quand elle en informe son mari, il lui dit : « la mort est pour tout le monde ». Lui mourra du Sida 9 ans plus tard.

Elle vit aujourd'hui avec encore deux enfants à charge qui ne sont pas les siens. Elle est locataire en HLM d'un F5 (700 €), et est en train de changer pour un F4 (510 €). Elle a une retraite de moins de 700 euros, de l'APL et des allocations de l'ordre de 200 euros pour les enfants. Elle ne semble pas porter beaucoup d'attention à la question des ressources.

Elle s'investit dans des associations d'aide aux plus démunis parce que « *J'aime bien être en contact avec les gens démunis finalement parce que ils sont plus pauvres que moi.* »

Elle souffre de décalcification des os, de graves problèmes de jambes, de rein et de fatigue mais elle sort distribuer de l'aide dès qu'elle en a la force.

Le Sida est pour elle une tache indélébile qu'elle emportera dans sa tombe sans en avoir rien dit à personne. « *ah non, c'est fermé, c'est comme un coffre que j'ai fermé en moi, ah non je peux pas (elle respire un grand coup comme si elle étouffait). Même si vraiment j'étais mourante je leur dirais même pas. Non.* »

Mais elle se bat.

On voit ici que ces femmes font l'expérience d'une blessure sans remède. Elles ont été contaminées sexuellement par des hommes qui les ont trompées et, pour certains, qui leur

ont sciemment caché leur séropositivité. Elles sont victimes de cette violence qui se prolonge au-delà de la contamination elle-même par le refus de leur mari de leur « rendre des comptes ». Cette double ou triple violence est le fondement d'une blessure psychologique toujours obsédante longtemps après.

A cela, s'ajoutent les effets structurels d'une situation économique de femmes « au foyer » très désavantageuse. Comme l'ont montré les données de revenus moyens estimées par Vespa (cf. graphique 6 page 25), le niveau de ressources des femmes porteuses du VIH après 60 ans est nettement plus faible que celui des hommes. La dépendance économique au sein du couple, en particulier pour des femmes qui ont élevé des enfants, induit en cas de décès du mari et/ou de séparation une perte de ressources très significative. Cet effet n'est bien sûr pas lié à la pathologie mais bien à des raisons structurelles liées à la division du travail productif et reproductif en général.

Ces femmes, veuves, ont une double invisibilité en tant que personne atteinte du VIH. Elles sont d'abord invisibles au sein de leur propre réseau de proches. Le VIH y est parfois tenu entièrement caché y compris auprès d'enfants aimés et aimants. Ne pas accuser l'époux, ne pas prendre le risque d'être vue comme une femme légère, voire une droguée. Madeleine a détaillé ces craintes et les expériences qui les renforcent :

« Déjà si je le dis à mes enfants, je me dis que ça va leur faire du mal, ça c'est sûr, et puis il y a des gens ou des amis, ben des fois on fait une fête, je les entends parler, le sida c'est des filles qui couchent avec tout le monde. Quand on entend ça c'est un peu dur hein, parce qu'il y a pas que coucher avec tout le monde qu'on attrape le... donc non je sais pas, les gens sont assez encore... ont du mal à accepter cette maladie-là, je trouve, quand on parle. Parce qu'il y a même des fois, j'ai été il y a pas bien longtemps, il y a un an de ça, j'ai été chez un dentiste, ça a été tout un problème hein, il m'arrache les dents, il me fait 4 piqûres, ma bouche s'endort pas, bon déjà il voit que je suis à 100% en maladie infectieuse, donc c'est : « vous vous droguiez avec quoi madame ? » C'est un peu dur. Quand on a la maladie on est des drogués finalement, il y a des choses quand même qui sont dures à accepter, donc j'ai du mal pour ça, donc j'en parle pas. »

On retrouve dans ce récit quelques-uns des constats majeurs posés sur l'expérience du stigmatisme vécu par les femmes séropositives et recensés dans la synthèse d'une série d'études qualitatives anglo-saxonnes de 2004 (M. Sandelowski, C. Lambe & J. Barroso (2004)). D'abord la stigmatisation est une expérience éprouvée qui vient renforcer la crainte du rejet. Ensuite, le stigmatisme fait référence à un ensemble de stéréotypes péjoratifs en lien avec le mode de transmission qui pour les plus jeunes les expose à l'image de mère « inadéquate » et qui, on le voit ici pour les plus âgées, fait porter sur elles le risque de défaire l'image du couple. Enfin, la gestion du stigmatisme est un travail perpétuel qui prend ici la forme du contrôle maximal sur le dévoilement, tout particulièrement auprès des enfants. Il apparaît clairement à travers ces exemples que le secret n'est pas spécifique aux femmes africaines pour lesquelles est si souvent évoqué un tabou culturel.

Le deuxième facteur d'invisibilité est plus institutionnel. La reconnaissance d'une identité de victime est assez largement disqualifiée en matière de contamination sexuelle par le VIH<sup>19</sup> et elle n'est pas même envisagée par les personnes que nous avons rencontrées puisque rien n'est dicible. Et plus généralement, l'approche par les populations exposées à des risques spécifiques tend à renforcer l'invisibilité des malades qui n'appartiennent pas à ces groupes.

### > Le VIH de surcroît

Nous aurions pu commencer par illustrer cette dernière « figure » de l'expérience du VIH après 60 ans par le portrait de Madeleine que nous avons présentée plus haut. Car ce que nous avons jugé bon de rassembler dans cette figure, c'est un ensemble de parcours de vie où le VIH est un malheur qui vient s'ajouter, de surcroît, à une vie déjà traversée par d'immenses difficultés. Les récits de vie sont ceux de vies qui ne sont pas « marquées » particulièrement par le VIH car le VIH n'est qu'une épreuve parmi d'autres.

---

<sup>19</sup> Il ne nous appartient pas d'ouvrir ici les termes du débat somme toute récent sur cette question. Pour un exposé orienté mais relativement exhaustif des termes de ce débat : Emilie HACHE, Pour une(in)fidélité responsable, Vacarme, n°46, hiver 2009

## **Mireille**

Mireille a 63 ans. Elle est très marquée physiquement. Elle raconte avec placidité une vie rude.

Très jeune, elle est veuve, son mari décède à l'hôpital des suites d'une maladie nosocomiale. Remariée, elle a deux enfants. C'est en 1986, qu'elle est veuve pour la deuxième fois de sa vie. Le sida tue son second mari en quelques mois. Elle a 37 ans et deux enfants, elle est séropositive et ne sait pas si elle va vivre.

Elle cesse son métier de repasseuse en confection et est mise en invalidité à 80%. Elle élève ses enfants. Elle fait les colonies de vacances comme lingère pour gagner un peu d'argent et emmener ses enfants en vacances. Elle habite la maison qu'elle avait achetée avec son mari.

Son fils est veuf à son tour. Elle l'héberge avec ses deux enfants qu'elle élève encore aujourd'hui.

Elle semble affronter ses problèmes de santé avec fatalisme étant aussi entourée de personnes gravement malades. Le VIH ne semble pas dessiner un régime à part. Elle est sur le point d'oublier qu'elle sort d'une opération d'un cancer de la gorge. Comme si elle vivait une succession de situations de rescapée.

Elle vit avec de très faibles moyens et a dû être aidée par des associations dans les coups durs.

Elle jouit d'un environnement familial chaleureux.

Elle aspire à une vraie retraite et à goûter un peu de liberté alors qu'elle continue d'assurer l'économat de sa maisonnée. Libérée de son fils et de ses deux ados, elle pourrait rendre visite à ses frères et sœur, à sa fille. Elle pourrait ne rien faire.

La maison de retraite est exclue. Au pire elle devra déménager car il y a des escaliers dans sa maison.

## **Marie-Claude**

Marie-Claude a 62 ans. Elle a été contaminée en 1987. Elle a appris au même moment qu'elle avait contracté une hépatite C. Elle était toxicomane depuis l'âge de 20 ans. Elle n'a pas souhaité suivre de traitement immédiatement. Elle disait aller bien. Elle a attendu 7 ou 8 ans avant de suivre un premier traitement. Les premiers traitements ont été difficiles en particulier l'AZT. Son foie résistait mal. Ils sont devenus moins contraignants avec l'apparition des bi et des trithérapies.

Aujourd'hui elle est suivie à l'hôpital et trouve l'équipe soignante particulièrement à l'écoute : « Ils savent que je ne suis pas facile. Je suis restée longtemps sans me soigner ». Il y a peu, elle était suivie dans un autre hôpital - dans la même région - mais dans lequel il n'y avait pas de médecin VIH : « ça ne s'est pas très bien passé ».

Au moment de l'enquête, Marie-Claude se dit « à saturation ». Son compagnon est décédé il y a 3 ans. Il avait des problèmes cardiaques et était alcoolique. Elle a du mal à s'en remettre.

Sa situation financière est précaire : « une fois que j'ai tout payé il me reste à peine 150€ par mois ». Sa retraite est de 600€ par mois : « j'ai été la reine des petits boulots. Il me manque beaucoup de trimestres ». Une aide de la CAF, l'AAH et l'APL lui permettent de vivre avec 900€ environ par mois (son loyer est de 435 €/ mois hors charges). Elle est propriétaire d'un terrain non constructible et possède une assurance-vie dont elle a hérité suite au décès de son père. Elle n'y touche pas et la garde en cas de coup dur.

Elle a un fils de 31 ans qu'elle a eu d'une première union, deux petits-enfants (1an et 3 ans) et deux frères. Elle les voit peu. Seul son frère cadet est au courant de sa maladie. A propos de son fils elle dit : « je n'arrive pas à lui dire. Je ne veux pas lui infliger ça ».

Le père de Marie-Claude est mort des suites d'une hépatite C, en 2005, à la suite d'une transfusion. Ça a anéanti Marie-Claude. Peu après sa mère a été mise en maison de retraite. Elle avait la maladie d'Alzheimer mais elle a eu le sentiment de l'abandonner.

Elle avoue que depuis quelques mois la vie est dure. Elle n'a plus faim, s'alimente mal...n'a plus de désir. Ses quelques « soucis de santé » ne la préoccupent guère mais la déprime la gagne. Grâce à un suivi psychologique, elle dit cependant mieux comprendre pourquoi elle a des penchants autodestructeurs.

Elle sort peu mais elle est adhérente d'un club de musculation et s'occupe de chats dans une association : « Je vis dans un petit patelin et les choses se savent vite...je reste discrète ».

## **Estela**

Estela a 68 ans. Elle est portugaise. Elle vit seule. Elle partage sa vie entre son appartement un peu triste au rez-de-chaussée d'un immeuble à Paris et sa maison au Portugal.

Elle raconte comment sa vie s'est arrêtée à 40 ans.

Elle vient s'installer en France dans les années 70 avec son mari pour que ses enfants n'aient pas plus tard à partir en Angola. Leur vie est laborieuse mais son époux passe des diplômes en cours du soir. Il est sur le point de devenir

comptable, ils cherchent à acheter une maison. Elle a le sentiment que tout leur sourit. Mais sur la route du Portugal, ils ont un accident de voiture : son père et son mari décèdent, elle survit. Elle est hospitalisée en Espagne entre la vie et la mort, puis rapatriée en France. Elle reste de nombreux mois à l'hôpital et subit plusieurs opérations.

Deux ans après, alors que personne ne comprend son immense fatigue, sa séropositivité est diagnostiquée.

Elle perd son travail de gardienne. Depuis elle n'a plus travaillé a été très souvent hospitalisée et opérée. Ce n'est que depuis 4 ou 5 ans qu'elle a le sentiment d'aller mieux. Elle se dit mauvaise patiente car est toujours tentée d'arrêter ses divers traitements dès qu'elle a l'impression qu'ils font effet. Elle a suivi son médecin à travers ses diverses affectations dans 5 hôpitaux différents.

Ses deux fils ont été très marqués par la perte du père. Elle leur a dit sa séropositivité quand ils ont été grands (22 et 17 ans). Elle parle du tabou de la maladie qui lui pèse et de sa belle-fille qui a un temps tenu ses petits-enfants à l'écart.

Elle est très préoccupée par la situation économique et familiale de ses fils dont un vit en France et un au Portugal.

Elle a des ressources limitées et s'inquiète de ne pouvoir entretenir sa maison du Portugal. Elle a en France une vie très solitaire et s'est tournée récemment vers une association qui intervient auprès des patients VIH.

L'entretien et cette remémoration de ce drame qui a anéanti sa vie est une épreuve pour elle.

## **Claude**

Claude a 71 ans. Il a été contaminé il y a un peu plus de 20 ans par sa seconde épouse qu'il a rencontrée et épousée en Côte d'Ivoire et dont il est aujourd'hui séparé. Il a eu deux jumeaux avec elle. L'un d'entre eux est né séropositif.

Il ne se doutait de rien avant qu'il commence à avoir de fortes démangeaisons. C'est son généraliste qui lui a proposé de faire un test. Quand il a appris sa séropositivité, il dit avoir été perturbé mais pas affolé. Il a immédiatement commencé un traitement par AZT puis il est passé, avec le temps, aux bi et tri-thérapies. Aujourd'hui, il dit aller bien. Sa charge virale est indétectable. Il n'a aucun effet secondaire.

Claude a passé une partie de son enfance à l'étranger. Son père y est mort, torturé lors des guerres de décolonisation. Cela fut pour lui un souvenir traumatisant. Revenu en France, il dit avoir été élevé par sa grand-mère. Après ses études, il a voulu parcourir le monde. Aujourd'hui encore, il ne renonce pas à repartir.

Ingénieur agronome il a créé un bureau d'études en Côte d'Ivoire. Il a investi tout son argent dans cette affaire mais cela a échoué et la guerre l'a obligé à un rapatriement en France « sans rien ».

Aujourd'hui, ses revenus proviennent essentiellement de sa retraite soit moins de 950€ par mois. Il complète avec des petits emplois de vente par correspondance. Une grande partie de sa carrière a été conduite en libéral sans qu'il ne cotise à une caisse de retraite. Aussi malgré ses diplômes et son métier, sa situation financière est très précaire. Il est locataire de son logement et dit avoir du mal à payer le loyer. Il n'a aucune aide de la CAF malgré le fait qu'il ait encore ses deux enfants à charge (en résidence alternée). C'est grâce à une association caritative qu'il dit pouvoir nourrir convenablement ses deux enfants.

Il dit n'avoir aucun problème avec le VIH. Il n'en parle pas sauf à l'association qu'il fréquente depuis plusieurs années. Il pense que c'est mieux ainsi. Il a deux frères qu'il ne voit que très rarement et il a gardé un ami fidèle. Personne dans son entourage (à part ses enfants) n'est au courant de sa maladie. Il pense qu'une grande partie de ses amis « ont su » à son retour de Côte d'Ivoire et qu'ils se sont éloignés. Ils ont eu peur.

Aujourd'hui ses préoccupations sont très liées à sa situation financière et au récent décès de sa fille (née d'un premier mariage). Elle souffrait d'une grave maladie psychiatrique.

Malgré cela, il dit voir la vie très positivement. Il souhaite se remarier prochainement avec une femme tunisienne beaucoup plus jeune que lui et veut des enfants par procréation médicalement assistée : « je veux me marier, vivre caché, chercher un studio et vivre avec elle...tout recommencer ».

## **Jean-Marc**

Jean-Marc a 64 ans. Il vit avec sa femme dans un quartier calme d'une grande ville de province. Aujourd'hui il est à la retraite mais qui fait suite à 15 années d'invalidité. Sa femme travaille encore. Ils ont un grand fils.

L'entretien a une teneur très technique sur le plan médical : il s'intéresse à la médecine et a un vocabulaire pointu. Sa maladie c'est l'hémophilie, handicapante, douloureuse. Il l'a toujours affrontée avec détermination, sans se plaindre en cherchant à être le plus autonome. Avant que ce ne soit la règle, il a appris à se perfuser, à se faire des infiltrations, en forçant un peu la main au corps médical. Le VIH et l'Hépatite C sont venus en plus et ont été dépistés alors qu'on ne savait rien ou pas grand-chose de ces virus.

Adolescent, il choisit un peu forcé une filière professionnelle dans les techniques de précision qui lui permet d'être au calme et assis. Tout se passe bien, il est employé dans une entreprise familiale de moyenne taille. Mais celle-ci change son activité et son mode de production et le travail de réparation dont il a la charge disparaît. On lui propose de continuer à travailler à domicile : il accepte mais vit cela comme une retraite prématurée, étant privé de toutes les relations sociales liées au travail. Puis ce poste aménagé disparaît et on lui propose un poste au guichet de SAV qu'il ne peut accepter car il ne peut rester debout. Il se met en arrêt maladie et obtient une invalidité complète en 1992. Il est alors comme un jeune retraité et apprend à s'occuper. Sa femme travaille beaucoup.

Il est indemnisé pour le VIH et le VHC.

Il va beaucoup mieux depuis 2009 où ses genoux ont été finalement opérés : la tentative de traitement VHC a échoué mais a eu pour effet de faire remonter ses plaquettes et cela a rendu possible l'opération.

Aujourd'hui il dit vivre plutôt bien mais avec des soucis de santé répétés (crise de diabète, problème émergent de prostate).

En réalité, le VIH n'a bien sûr rien d'anecdotique dans la vie de ces personnes. Mais on voit ici que le VIH n'est pas l'épreuve singulière qu'il peut être pour d'autres, car plus encore avec le recul du temps, il apparaît comme fondu ou comme le dégât collatéral d'une autre maladie (l'hémophilie), d'une autre souffrance (la vie d'usager de drogue), comme une épreuve de plus et qui n'est pas la dernière (le traumatisme dans l'enfance, la violence d'un accident, le veuvage). Un autre homme interviewé a été contaminé en s'engageant dans des opérations de pacification au Cambodge, un autre encore a contracté le VIH alors que sa vie était en train de se défaire suite à un divorce et à des difficultés d'emploi.

Sauf pour Estela, aucun ne doit sa situation actuelle au VIH, si tant est qu'une telle formulation aussi abrupte ait un sens. Et d'ailleurs, si le VIH occupe en raison même de notre questionnement une place importante dans l'entretien, il n'est pas présenté comme central dans la vie des personnes aujourd'hui. On retrouve chez la plupart de ces personnes les effets d'apaisement dus au temps que nous avons déjà évoqués, alors même que pour elles la vie n'apporte pas de véritable apaisement. On retrouve également la très nette différence entre la santé déclarée et la santé réelle.

En revanche, beaucoup insistent sur la qualité du suivi et de l'écoute dont ils ou elles bénéficient dans les services de soin VIH. Il s'agit d'un point fixe dans la vie de certains : un lieu précieux où des choses peuvent se dire.

## ■ 2.4. Santé et maladie

Il ne revient pas à notre étude d'établir le tableau clinique des personnes vivant avec le VIH après 60 ans. Les données du suivi hospitalier sont à la fois plus exhaustives et plus fiables. Nous nous attachons ici à la description subjective que les personnes donnent de leur état de santé. Ce sont eux qui se définissent en bonne santé ou affectés, bien portants ou très malades.

Rien n'est égal en matière de santé, ni l'état pathologique des personnes tel que pourrait l'apprécier un expert médical, ni l'appréciation que chacun fait de sa santé. Mais ce qui frappe d'abord à l'issue de ces entretiens, c'est le décalage notable entre ce que doit être l'état de santé « objectif » de nombre de personnes rencontrées et l'appréciation qu'elles formulent. Le discours paraît largement minorer ou euphémiser la gravité de certaines situations ou les formes d'incapacité produites par la ou les maladies.

### > Etat de santé perçu

Plus de 20 personnes sur 54 se décrivent comme étant en mauvaise santé au moment de l'enquête. Ces enquêtés souffrent de polyopathologies, ont pour certains des diabètes sévères liés au traitement, des problèmes rénaux importants (dialyse, attente de greffe)...ils ont eu un ou des cancers, ils ont des incapacités partielles liées à la fatigue. Nous l'avons vu, certains ont des incapacités très importantes.

Nous n'avons qu'une restitution partielle des tableaux cliniques et d'une certaine manière, la façon presque désinvolte avec laquelle ils nous sont restitués (hormis les quatre cas de handicap avéré) est très signifiante. Par exemple une femme nous dira en fin d'entretien « *ah oui, et puis l'année dernière j'ai eu un cancer de la gorge* », comme s'il s'agissait là d'un épiphénomène.

*" C'est déjà oublié le cancer comme le VIH, j'y pense jamais, jamais, jamais. Même qu'on y penserait tous les jours qu'est-ce que ça changerait ?" ( F, 63 ans, détectée en 1986)*

Pour les personnes qui souffrent de pathologies chroniques graves et qui ont simultanément traversé de nombreux épisodes aigus, la vie est depuis longtemps une vie de fréquentation assidue de l'hôpital, de soins rapprochés et intensifs. Mais étant malgré tout valides pour la plupart, elles semblent ne pas s'attarder sur la gravité de leur situation. Comme si la maladie elle-même faisait fonction de vaccin, ces stratégies de dédramatisation visent, semble-t-il, à coopérer avec un danger qui a jusqu'ici toujours fini par être vaincu. Un facteur également important dans le vécu de la maladie est la souffrance. Qu'elle n'y soit plus, et la maladie peut être jusqu'à un certain point "oubliée". La fatigue en revanche fait l'objet de nombreux commentaires.

Le problème de santé le plus souvent mis en avant est en effet la fatigue. Quand elle est intense, elle organise le rythme de vie et a obligé parfois depuis longtemps à des aménagements. Ceux qui en ont souffert jeunes ont été mis en invalidité et ont appris à vivre de façon relativement ralentie précocement. Pour d'autres, les ajustements sont moins visibles et sont facilités par le temps de la retraite où on peut se lever tard, organiser ses sorties comme on l'entend, doser ses efforts. Souvent, cette fatigue n'est pas visible et rien dans la marche ou la mobilisation de nos interlocuteurs ne laisse paraître de difficultés à se mouvoir.

A l'inverse, une grande part des personnes rencontrées se dit en bonne ou très bonne santé et plus particulièrement au regard de certains épisodes qu'ils ont parfois connus. Si certains rares) sont de véritables asymptomatiques et n'ont jamais connu de problèmes de santé inquiétants ou invalidants, la plupart ont traversé des épisodes graves voire critiques.

La littérature relative aux déterminants de la santé perçue fournit de nombreux éléments pour comprendre ces résultats dont on peut, de prime abord, s'étonner. De prime abord seulement, car la plupart des études, qu'elles soient quantitatives ou qualitatives, concluent à un recouvrement très partiel entre la maladie et la mauvaise santé perçue. Selon l'enquête décennale française sur la santé 2003 (Lanoe 2005), la santé perçue en population générale est bien plus fortement corrélée à la présence de restrictions d'activité qu'à celle d'une maladie chronique. Sur la base de 42 entretiens auprès d'adultes finlandais, Manderbacka fait le constat suivant :

*"On pouvait aussi se déclarer en bonne santé en cas de maladie grave. Les répondants affirmaient alors que la maladie aurait pu être ou avait été pire, qu'il ou elle pouvait encore s'en débrouiller, que l'on s'y était habitué [...] La santé était déclarée moyenne lorsqu'une maladie définie médicalement était présente et restreignait la vie de tous les jours ou la capacité à travailler [...] ou lorsqu'il y avait plus d'une maladie médicalement définie [...] La mauvaise santé différait de la santé moyenne en ce qu'elle imposait davantage de restrictions sur la vie quotidienne (Manderbacka 1998)*

Dans la mesure où elle est asymptomatique, la séropositivité au VIH ne semble pas incompatible avec une bonne santé perçue. Comme le suggère Manderbacka, la santé perçue est une notion relative : on se compare presque toujours à d'autres personnes ou à un état antérieur.

*« Une question du genre "quelle note donneriez-vous à votre santé générale" invite également à répondre : "comparée à quoi?" Même si peu de patients répondent de la sorte, certains vont instinctivement se comparer à d'autres patients du même âge, tandis que d'autres vont réfléchir à comment ils étaient avant de devenir malades. D'autres cependant peuvent ne pas tenir compte de la maladie ; tout en ayant un cancer, certains, par exemple, peuvent penser : " pour quelqu'un qui a un cancer, je vais plutôt bien". Les critères de certains patients peuvent changer dans la durée. Ceux qui souffrent d'une maladie chronique ou d'un handicap sévère*

*peuvent apprendre à vivre avec, ou peuvent changer leurs attentes – leurs réponses bougent, et ils peuvent revendiquer une qualité de vie meilleure, ou une meilleure santé générale, même si leur maladie semble stable aux yeux de l'observateur.» (Fayers 2002)*

Certaines personnes interrogées ont connu par le passé des moments où leur état de santé était, objectivement, plus dégradé. Certaines se perçoivent sans doute comme des survivantes et cette situation, qu'elle soit la manifestation d'un effet de sélection - seuls les plus robustes ont survécu- ou qu'elle renforce le sentiment d'être résistant -« je m'en suis sorti»- est susceptible de produire une autoévaluation positive de l'état de santé. On ne peut toutefois exclure que, compte tenu du sentiment de culpabilité éventuellement induit par le mode de contamination et dans la mesure où beaucoup n'ont pas eu la chance de survivre, cette appréciation positive relève aussi d'une forme de censure : la plainte qu'exprimerait une autoévaluation négative n'est pas permise.

L'évaluation repose aussi sur la représentation que l'on se fait de ce qu'est la normalité, qu'elle soit véhiculée par le corps médical ou construite à partir de l'entourage de la personne (autres personnes séropositives, personnes du même groupe d'âge, etc.) :

*« "Je suis malade" est une affirmation comparative. Elle n'a de sens qu'en référence à un état de santé idéalisé. [...] La connaissance et l'expérience individuelles peuvent forger les idéaux personnels de santé. [...] L'expérience de la communauté collective peut également influencer les idéaux de santé. Si toute les personnes d'une communauté ont la plupart du temps la diarrhée, l'idéal de santé de cette communauté peut ne pas reconnaître la diarrhée comme anormale » . (Murray 1992)*

Sur la base de 48 entretiens réalisés auprès de personnes âgées de 65 ou plus, Van Doorn (Van Doorn 1999) a classé les répondants en 4 groupes selon leur état de santé perçu (bon à excellent vs. moins que bon) et la présence (ou l'absence) d'un problème de santé<sup>20</sup>. Elle compare alors les « health-optimists » (santé perçue de bonne à excellente en dépit d'un problème de santé) avec les « poor-health realists » (santé perçue moins que bonne associée à un problème de santé). Van Doorn fait les constats suivants :

*« Tout en faisant des comparaisons sociales plus vivantes et plus positives, les optimistes se réfèrent davantage à la norme de l'âge soit en lui attribuant leurs difficultés soit en acceptant volontiers, vu leur âge, d'avoir une santé en-dessous de l'excellence » . (Van Doorn 1999)*

*« Les optimistes et les réalistes en mauvaise santé se distinguent nettement sur la dimension de la "transcendance de la santé" (Borawski et al 1996). Comme l'expliquent les auteurs, les répondants qui reconnaissent avoir des problèmes ou des soucis mais qui font suivre leurs réponses de phrases comme "mais je m'en sors très bien" ou "mais je vis très bien avec" transcendent leurs problèmes. [...] une meilleure santé ne s'évalue pas nécessairement à travers le fait d'atteindre une santé parfaite mais par le fait d'échapper à certaines des affections typiques d'une santé moyenne; en d'autres termes, il s'agit de se mettre soi-même ainsi que santé à part de ce qui est la norme acceptée. » . (Van Doorn 1999).*

On peut interpréter ces attitudes en termes de déni de la maladie. Un médecin discutant de nos résultats a d'ailleurs avancé le mot. Mais nous ne retenons pas ce terme, du moins en son sens psychanalytique où il désigne le refoulement d'un trauma. Il n'y a ni dénégation, ni occultation, mais une volonté de ne pas se vivre comme malade et seulement malade. La conscience de la ou des maladies est totale, mais le récit de soi n'est pas envahi par cela. Il faut y voir une des façons de s'adapter à la maladie et de renforcer l'estime de soi.

*« Les individus essaient de trouver les moyens d'évaluer leur santé sous un jour plus positif. Ils le font en comparant ou en ne comparant pas leur statut sanitaire à celui des autres » . (Kaplan & Baron-Epel 2003).*

---

<sup>20</sup> Etaient considérées comme ayant un problème de santé les personnes ayant au moins un des problèmes suivants : au moins 2 maladies chroniques ou une maladie chronique grave, prescription d'au moins 5 médicaments, douleurs fréquentes et intenses, essoufflements intenses et répétés.

*«Lorsque les répondants essaient de noter leur santé en se comparant à d'autres, il y a toutes les chances pour qu'ils fassent des comparaisons sociales en leur faveur (i.e. ils tendent à voir les autres en plus mauvais état qu'ils ne le sont eux-mêmes) ». (Krause & Jay 1994)*

Une autre forme de stratégie consiste à réduire son activité pour ne pas être confronté à certaines situations difficiles et ne pas éprouver certains signes et symptômes de la maladie.

*«"Les gens me disaient, "Eh bien! , tu pourrais partir en croisière." J'ai dit, "Oh! Mais quand tu arrives au port tu as envie de marcher." Alors ils me disaient : "mais tu peux rester sur le bateau." Et j'ai dit, j'ai dit "Oh! Oh! [non]. Et puis j'ai dit, "Je ne peux pas aller dans les musées". Alors ils m'ont dit, "Tu peux prendre un fauteuil roulant." J'ai dit, "Oh non ! Je préfère me passer du musée que de prendre un fauteuil roulant"". Ces commentaires suggèrent que ce n'est pas la limitation elle-même qui est dérangeante pour ce répondant, mais la perspective de perdre une image de soi particulière. En choisissant de renoncer à certaines activités, il peut maintenir son image de soi et garder le contrôle de la situation.». (Van Doorn 1999)*

A l'image de ces cas cités dans la littérature, plusieurs personnes nous ont expliqué la façon dont elles ont organisé la journée pour préserver des temps de repos importants et limiter une part de vie active à ce qui leur est physiquement supportable. Ces arrangements peuvent être anciens.

Enfin, à l'extrême, la mise en œuvre de ces stratégies par les patients pourrait conduire à ce que la santé perçue soit peu sensible aux changements d'état de santé. Cette approche est théorisée à travers la notion de «self-enduring concept» que nous traduirons par auto-évaluation stable, concept qui s'oppose à la notion de «spontaneous assessment» ou d'évaluation spontanée.

*«Dans la perspective de l'auto-évaluation stable de la santé, celle-ci est un indicateur des croyances établies d'une personne sur sa santé. [...] il y a de nombreux exemples dans lesquels l'auto-évaluation que les gens font de leur santé ne reflète pas les indicateurs plus objectifs de leur état de santé. [La recherche de Chipperfield] suggère que l'auto-notation de la santé implique une conduite active d'interprétation de symptômes chroniques susceptibles de biais destinée à maintenir une auto-conception de personne en bonne ou en mauvaise santé. Qui plus est, dans le cas d'individus particulièrement positifs, ce biais peut constituer une adaptation à la survie. » (Bailis 2003).*

*«La recherche en psychologie sociale a identifié une variété de mécanismes tampon servant de manière routinière à protéger cette auto-conception contre tout changement. Par exemple, les gens cherchent les échos susceptibles de confirmer leur façon de voir, même quand elle est négative. Les gens évitent aussi les échos susceptibles de contredire leurs propres façons de voir et, ce, de multiples manières : lutte acharnée dans les domaines pertinents pour soi, interactions sélectives et comparaison avec d'autres, attention sélective à, et interprétation biaisée des échos fournis par autrui». (Bailis 2003)*

Les psychosociologues ont développé différents concepts qui visent (notamment) à expliquer la variabilité des comportements en matière de santé. Il s'agit en particulier de la notion de «locus of control» proposée par Rotter (1954). Le locus de contrôle est selon cet auteur un trait de personnalité relativement stable qui reflète la croyance selon laquelle les conséquences de nos actions sont contingentes de ce que nous faisons (locus interne) ou de facteurs environnementaux (locus externe). Le fait d'être doté d'un locus de contrôle interne se traduirait par une meilleure observance aux traitements, un engagement plus fréquent dans des comportements considérés comme bénéfiques pour la santé et par une moindre sensibilité aux signes et aux symptômes (Wallston 1978 ; Rodin 1986). La notion de «sense of coherence» ou sentiment de cohérence (SOC) (Antonovsky 1987) correspond elle aussi à une orientation stable de l'individu qui caractérise sa manière de percevoir et de contrôler son environnement :

«Le SOC consiste en une appréhension du monde caractérisée par (1) la compréhensibilité (2) la maniabilité et, (3) la significativité ». (Kivimäki 2000)

«Antonovsky propose à titre d'hypothèse l'existence d'un facteur bénéfique pour la santé qu'il nomme "sentiment de cohérence", concept qu'il définit comme étant "une orientation globale exprimant le degré d'omniprésence, de persistance et de dynamisme du sentiment de confiance dans le fait que (1) les stimuli des environnements interne et externe dans le cours de la vie sont structurés, prévisibles et explicables ; (2) les ressources nécessaires pour répondre aux demandes posées par ces stimuli sont disponibles ; et (3) les demandes sont des défis, dignes d'investissement et d'engagement ». (Mackenbach 1994)

De nombreux travaux ont montré que la santé subjective est très corrélée avec le SOC (Eriksson 2006). Il est peu probable que les conditions de recrutement de l'échantillon aient conduit à surreprésenter les personnes dotées d'un locus de contrôle interne, d'un SOC élevé ou celles que l'on pourrait qualifier d'« *health-optimists* ». Mais elles n'en sont pas non plus exclues. Quelques personnes interviewées ont effectivement déclaré avoir toujours su « qu'elles s'en sortiraient », alors même qu'elles ont contracté la maladie durant les années 80. D'autres insistent sur le rôle déterminant qu'elles ont dans la préservation de leur santé : la rigueur de leur observance, l'hygiène de vie (alimentaire, sportive) sont mises en avant par certains pour expliquer leur relative bonne santé, ou leur relatif maintien.

D'autres types de travaux visent à modéliser les modes de « coping ». To cope with, se traduit littéralement par « se débrouiller, s'en tirer, ou faire face » et désigne donc une façon de s'adapter, de s'arranger avec une situation, ici, la maladie chronique. Lazarus et Folkman (1984) donnent la définition suivante du « coping » : il s'agit de "l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources de l'individu."

Cette notion d'*arrangement* avec la maladie chronique fait l'objet d'une littérature abondante et controversée, de même que la relation entre le bien-être émotionnel (et son opposé : la détresse psychologique) et les modes de coopération avec la maladie. Il est ainsi d'usage d'associer un degré élevé de détresse psychologique avec des modes de coopération déficients. A partir de données longitudinales, un article de 2003<sup>21</sup> examine notamment une corrélation ignorée des études précédentes : entre la détresse psychologique et les différents modes de coopération – sans préjuger qu'ils seront déficients. Les auteurs identifient quatre configurations de coopération : 1. « recours relativement fréquent au blame-withdrawal coping » (retrait fautif) ; 2. recours fréquent à la distanciation (« distancing ») ; 3. fréquence d'une « active-approach coping » (le HIV est le vecteur/motif de relations ou d'activités) ; et 4. recours non fréquent à l'ensemble de ces stratégies – ce dernier groupe étant qualifié de « "passive" copers ». Il ressort de cette enquête que ce dernier groupe dit de coopérants « passifs » est doté en moyenne d'un niveau faible de symptômes, d'un niveau élevé de fonctionnalité physique et de bien-être émotionnel (Les « blame-withdrawal copers » présentent des caractéristiques opposées). Les interviews réalisées un an après confirment ces résultats.

Il est généralement fait l'hypothèse que les modes de coopération influent sur le bien-être. Or, le grand nombre de réponses ne mobilisant pas de modes de coopération (profil 4 des coopérants passifs) est dans le panel étudié dans l'article positivement associé à un degré élevé de bien-être. La relation de causalité est donc à remettre en question ; elle pourrait s'énoncer à l'envers : ceux qui présentent des modes de coopération « passive » peuvent ne pas s'être déclarés dans les réponses proposées parce qu'ils font face à relativement peu d'adversité et de détresse. Il importe donc de s'assurer que la maladie chronique équivaut à, et est perçue comme stressante. Une grande part des travaux sur le « coping » posent en effet comme hypothèse que la maladie suppose des ajustements permanents et renouvelés et cet article suggère, comme nos observations, que cela n'a rien de systématique.

---

<sup>21</sup> - "Patterns of Coping Among Persons With HIV Infection: Configurations, Correlates, and Change" John A. FLEISHMAN, Cathy D. SHERBOURNE, Paul D. CLEARY, Albert W. WU, Stephen CRYSTAL, et Ron D. HAYS, *American Journal of Community Psychology*, Vol. 32, Nos. 1/2, September 2003, pp. 187-204

Certainement utile pour décrire des modes d'entrée dans la maladie, les analyses du coping, mériteraient d'être renouvelées pour décrire les « arrangements » de long terme avec la maladie qui nous occupent ici. L'article en question souligne d'ailleurs que le coping passif est plus répandu avec l'avancée en âge.

Le paradoxe apparent entre l'état de santé réel tel que l'indique le tableau clinique des personnes interviewées et le discours qu'elles tiennent sur leur état de santé n'est, on le voit, pas une surprise si l'on se réfère à tous ces résultats qui expliquent les écarts entre santé perçue et état pathologique en population générale. Il faut même dans le cas du VIH ajouter une dimension forte liée à l'évolution de la pathologie : individuellement et collectivement, les effets sur la santé du virus se sont considérablement amoindris au fil du temps. Soit que les personnes aient été contaminées à l'époque où la maladie était sans médication, soit qu'elles aient été diagnostiquées à l'occasion d'un épisode aigu qui leur a fait craindre pour leur santé, soit qu'elles aient dû supporter des effets secondaires pénibles et invalidants des traitements, rares sont celles (sauf parmi les plus récemment détectées) qui n'ont eu à supporter que les effets psychologiques de l'annonce. Mais pour tous, la situation est bien plus favorable aujourd'hui qu'elle n'a été. Au-delà des capacités ou dispositions individuelles à « faire face », il y a une amélioration collective du diagnostic directement associé au virus. On sait ou l'on pense, ou le médecin a dit, qu'on ne mourra pas du Sida. Cette affirmation est en soi une amélioration pour une grande partie du panel interrogé.

Par ailleurs hormis les effets des traitements sur le diabète ou les reins, le lien est rarement fait entre le VIH et d'autres problèmes de santé rencontrés. L'argument du vieillissement lié au VIH n'est qu'exceptionnellement avancé par les personnes :

*« Il y a cette chose là dans ma maison, mais à part la fatigue, ça ne se voit pas. ...quand cette maladie est arrivée je suis devenue vieille prématurément » (F – 68 ans, Togolaise – S+ depuis 12 ans)*

Plus généralement, c'est au contraire les effets de l'âge qui sont présentés comme explicatifs de certains problèmes de santé et, comme nous l'avons vu, la santé est appréciée au prisme de certaines comparaisons avec l'entourage, et cela produit avec l'âge une sorte de banalisation des pathologies. Les proches sont eux-mêmes malades.

Le discours des personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH, souvent depuis longtemps, n'est donc pas un discours conçu pour occulter la réalité de leur état de santé, mais il témoigne de ce qu'ils ont un mode de vie qui s'est accommodé de cet état. Comme le constatait également Philippe Bataille dans le cas de personnes atteintes de cancer « *Le monde social des soignés peut s'organiser avec des activités ordinaires dégagées de la référence à la maladie* »<sup>22</sup>. Cet accommodement est le fruit d'une amélioration objective des conditions de prise en charge du virus, de la force de l'habitude pour ceux dont la vie a conduit à des passages répétés par l'hôpital, de l'âge qui rend normal le pathologique, et comme nous allons le voir, des conditions rassurantes de prise en charge de la santé par les services de soins.

## > Qualité des soins

La qualité de la prise en charge proposée en France aux personnes séropositives au VIH paraît être source d'un sentiment de confiance et de contrôle sur l'évolution de la maladie qui favoriserait une perception positive de l'état de santé. A ce titre les travaux anglo-saxons et en particulier nord-américain qui insistent sur les éventuelles difficultés d'accès aux soins et en particulier pour des personnes âgées ou migrantes ne sont pas transposables.

Les personnes rencontrées insistent fortement pour la très grande majorité d'entre elles sur la qualité des soins dont elles bénéficient : cette qualité tient à l'intensité du suivi et de la surveillance « technique » de leur état de santé, mais aussi et surtout à la relation avec le médecin qui les suit, souvent depuis leur dépistage.

---

<sup>22</sup> Ph. Bataille, *Un cancer et la vie*, Balland, 2003, déjà cité

Le rythme des consultations VIH varie généralement entre 2 à 4 fois par an et cela est devenu avec le temps une routine, mais une routine rassurante et importante. Les patients décrivent un véritable dispositif de monitoring de leur santé, ils font l'objet de mesures de prévention exhaustives : « je suis passé au peigne fin ». Au total, à un âge où risquent d'advenir des pathologies nouvelles, ils ont pour certains le sentiment de bénéficier d'une surveillance médicale qui les protège plus que s'ils n'avaient pas le VIH.

La relation avec le médecin VIH est parfois très ancienne et traversée par l'histoire complète du combat collectif et individuel contre la maladie. Quelques-uns sont heureux de témoigner des temps héroïques et d'une presque familiarité avec quelques médecins devenus célèbres. Certains en Ile de France ont changé d'hôpital pour suivre l'affectation de leur médecin. La relation avec le médecin VIH est souvent précieuse.

Seule une femme, sans contester les soins dont elle a bénéficié et continue de bénéficier, est très « remontée » contre tous les médecins VIH auxquels elle a eu à faire. Elle et son mari (décédé depuis) n'ont jamais obtenu du corps médical qu'il reconnaisse que leur contamination à l'origine n'a pas été sexuelle. Elle vit aujourd'hui dans le ressassement de ce manque de confiance et du mépris de leur parole.

Généralement, le médecin VIH est l'homme/femme orchestre de tous les traitements au sein des autres spécialités et joue un rôle de médecin traitant au sens de la coordination des soins qu'il assure. Il est des rares, voire le seul dépositaire du ou des secrets associés à la maladie. Il a surtout une pratique d'écoute et d'accompagnement qui n'a pas son équivalent dans tous les lieux de soin. Il semble s'intéresser explicitement à la manière dont le patient vit sa maladie et c'est d'autant plus important que ce dernier a souvent peu d'autres interlocuteurs pour exprimer ce qu'il éprouve.

Certains patients évoquent leur crainte que cette « qualité » des soins qui leur donne une place de patient écouté et respecté ne soit pas durable. L'expérience parfois d'une nouvelle génération de médecins « qui n'ont pas connu les années noires », qui ont une approche plus technicienne du soin, ou de façon plus imaginaire, la seule crainte du départ à la retraite du médecin de toujours nourrissent cette peur.

*« Je me pose la question même, il m'a dit on a le même âge, il faut penser qu'il va prendre sa retraite...Je suis rentrée, rien que de penser à ça, j'avais une envie de pleurer. Comment est-ce possible ? Je me suis demandée ce que j'allais faire sans lui. » (F 68 ans – S+ depuis 1984)*

Au-delà du médecin VIH, c'est souvent tout le service, les soignants et les secrétaires qui sont d'anciennes connaissances et qui font du lieu de consultation et d'examen un lieu rassurant et chaleureux.

*« J'aime bien garder l'attache avec l'hôpital. Je viens depuis longtemps, je connais beaucoup de monde, je me sens un peu chez moi. Si l'hôpital n'avait pas été de l'autre côté de la ville, j'aurais pris le médecin d'ici comme médecin traitant ... L'hôpital me rassure certainement. La qualité de l'accueil est très bonne : des petites choses...le simple "Comment ça va ?" C'est pas grand-chose. Le Docteur X me demande des nouvelles de mes enfants, du maire de la ville....(ndlr : il est employé municipal). Les Infirmières changent un peu mais l'ambiance n'a pas changé. Je connais toujours quelqu'un. » (H hétéro 61 ans, S+ depuis 1997)*

Nombreux sont ceux qui sont suivis à l'hôpital dans d'autres spécialités. Mais le médecin VIH reste le référent. La médecine de ville a alors une place très variable : dans certain cas, elle n'est pas mobilisée sinon pour les rhumes ou les angines, dans d'autres, elle joue un rôle important et le suivi médical est partagé avec le médecin de ville : deuxième confident, deuxième ressource pour comprendre et parler de soi et des maladies. Un patient nous indique préférer aller peu à l'hôpital et a trouvé un généraliste qui connaît bien le VIH. A l'inverse un autre se plaint que son médecin de ville est totalement incompetent et surtout paraît se désintéresser du VIH.

Au total, les personnes rencontrées ne font pas part de difficultés d'accès aux soins, au contraire. Seules deux personnes évoquent le coût des franchises médicamenteuses comme une charge financière. Mais le sentiment est aussi assez largement répandu que le bénéfice

de ces traitements coûteux est une chance, et certains, face à ce coût évoquent même une sorte de culpabilité :

*« Mon seul problème c'est de savoir que je coûte cher en médicaments à la sécurité sociale » (H 64 ans, S+ depuis 1999)*

*« Mais quand je vois mes relevés de sécu...Au début ça me gênait beaucoup, c'est une somme énorme. Moins maintenant, mais au début c'est une grosse gêne... » (H 68 ans, S+ depuis 1998)*

### > Identité de malade et vie associative

La seule personne rencontrée qui revendiquait une identité de malade et s'impliquait dans une association en lien avec sa pathologie de longue date est une personne hémophile. Mais il ne lui est jamais venu à l'esprit de s'intéresser ou de s'impliquer dans une association en lien avec le VIH.

Le refus d'être vu à travers une identité de malade du VIH est donc très systématique parmi les personnes de plus de 60 ans. Ce refus s'exprime dans deux registres : la volonté de taire la pathologie (nous y reviendrons) et le refus d'une participation à une vie associative en lien avec la pathologie. Ce constat est cohérent avec celui fait par les associations de ne pas avoir dans leur file active beaucoup de personnes de plus de 60 ans. Ancienneté de la pathologie et histoire du monde associatif lié au VIH se mêlent ici pour expliquer ce retrait des personnes les plus âgées.

Souvent poussées par leur médecin ou les services sociaux à rejoindre un groupe de parole, quelques personnes ont tenté de le faire, au début de leur séropositivité, mais pour en déduire « que ce n'était pas pour eux », car ils ne souhaitent pas « parler que de ça ». C'était il y a longtemps.

Certains ont eu recours et bénéficié de l'appui des services sociaux associatifs mais essentiellement par le passé. Seule une personne fait exception : elle a été aidée récemment par une association pour des dépenses exceptionnelles (sa chaudière, puis son dentier), et a tenu à nous rappeler pour nous le faire savoir. Les autres, et en particulier les personnes étrangères, qui ont découvert leur maladie lors d'un séjour en France, ont été à l'époque de leur entrée dans la maladie accompagnées par des services sociaux associatifs pour l'ouverture de leurs droits (séjour, logement, revenus) mais, maintenant qu'elles sont installées, elles n'ont plus de lien avec ces associations. Au total, c'est parce que nous sommes passés par des associations pour compléter notre panel d'enquête que nous avons pu rencontrer des personnes bénéficiant aujourd'hui des services des Petits Bonheurs ou d'Envie à Montpellier pour des loisirs et un peu de sociabilité. On peut penser qu'elles constituent un profil relativement rare de personnes au sein des files actives hospitalières.

Quelques rares interviewés ont eu un engagement militant dans la lutte contre le Sida mais il ne s'est pas maintenu sauf pour deux personnes, l'une encore très active dans l'association qui correspond à l'engagement de sa vie et une autre personne qui continue d'aller aux déjeuners d'une autre association pour soutenir les plus jeunes.

Suite à notre questionnement certains homosexuels suggèrent que « ce serait bien » de participer mais sans plus d'idée sur les enjeux ou les façons de le faire. Un homme raconte qu'il a essayé mais qu'il n'a pas trouvé sa place, comme si il n'était pas assez qualifié ou diplômé : il souhaite réessayer à Paris « à condition qu'on ne lui demande pas d'avoir fait Saint Cyr »

Il faut en réalité pouvoir dire ouvertement son statut de porteur pour être éventuellement intéressé à une participation associative. On peut penser que la préférence pour le secret assez générale dans notre panel freine cette participation. Mais de façon plus significative, ce sont tous les effets de mise en retrait de la maladie que nous avons décrits qui rendraient incohérent pour beaucoup un besoin de vie associative en lien avec le VIH.

## ■ 2.5.Soutiens et sociabilité

La diversité des situations sociales vécues par les PVVIH de plus de 60 ans que nous avons rencontrées ne saurait renvoyer à des formes uniques de soutien et de sociabilité. Certaines vivent en couple, d'autres pas, certaines ont des vies très familiales faites de relations soutenues avec les enfants et petits-enfants et/ou les parents quand ils sont encore en vie et/ou les collatéraux et leurs enfants – neveux et nièces. Certaines ont une vie très domestique, d'autres ont des vies très impliquées dans la cité. Certaines ont des sociabilités de voisinage, d'autres pas. D'autres encore sont très attachés à une communauté religieuse. Internet est aussi pour quelques-unes un « monde » pour soutenir des échanges, garder des liens ou faire des rencontres.

Il serait vain de vouloir décrire toute la diversité des mondes sociaux habités par les personnes que nous avons rencontrées. La question posée par les commanditaires de l'étude porte sur le risque d'isolement - l'hypothèse étant que la maladie pourrait isoler et que nombre de patients étant homosexuels, ils seraient exposés à un manque de soutien familial faute de descendance et/ou par rejet de la part de leur famille. Pour tenter de répondre à cette question, nous avons distingué les diverses composantes de soutien et de sociabilité, conjugalité, réseau familial, réseau amical et réseau social, susceptibles d'être défaillantes et de créer une forme de souffrance.

34 des 54 personnes rencontrées vivent seules au moment de l'enquête. Mais le sentiment de solitude lié à l'absence d'un conjoint n'est pas systématique : il est le fait de personnes veuves depuis relativement peu de temps et/ou de personnes aspirant à retrouver un compagnon ou une compagne pour ne pas vivre seul. Les personnes veuves depuis peu, quand elles ont toujours ou presque vécu en couple, éprouvent un grand vide. Elles parlent de sentiment de solitude plus que de solitude car certaines ont des vies sociales ou des relations familiales tout à fait fournies. Pour d'autres, le fait d'être seul ne conduit pas toujours à l'expression d'un manque. Dans un certain nombre de cas, le veuvage est ancien et la vie sans le conjoint est devenue une norme acceptée. Par ailleurs, certaines personnes n'ont jamais été en couple. D'autres n'aspirent plus à l'être. Pour ceux ou celles qui rêvent de retrouver quelqu'un, le VIH est effectivement présenté comme un frein<sup>23</sup>.

Quand, au-delà du couple, les sociabilités familiales ont été impactées par le VIH (et surtout par l'homosexualité), cela résulte d'un ordre ancien. Nous n'avons rencontré personne qui se trouvait dans une « économie familiale » redessinée avec l'âge. La proximité avec des membres de la famille et le soutien qui y est trouvé a toujours existé, ou est distendue, ou n'est plus. Mais tous ces régimes sont anciens.

Les personnes qui expriment une douleur liée à leurs relations familiales sont des personnes qui ont des relations dégradées avec leurs enfants. Il y a d'une part celles que la maladie a mises au ban (il s'agit surtout de femmes veuves, migrantes), soit des personnes qui ont le sentiment que la mauvaise qualité de la relation avec leurs enfants pourraient être de leur fait : parce que leur divorce s'est mal passé, parce que les relations avec les enfants ont toujours été conflictuelles ou parce que, dépressives, elles ont du mal à retrouver de l'agrément à des relations même avec leurs proches. A contrario, et comme on l'a signalé plus haut, le maintien des bonnes relations avec les enfants se paye souvent d'un secret absolu tenu pour être la condition non négociable de la relation parents/enfants.

L'équilibre des relations avec la famille collatérale prend des formes là aussi très variées : certains vivent « en tribu », d'autres ont des relations privilégiées avec un ou quelques-uns de leur frères et sœurs, d'autres se tiennent à distance de tout ce qui ressemble de près ou de loin à de la famille. Mais dans le cas de relations distantes ou inexistantes, cela ne semble pas ouvrir sur les mêmes formes de conflits ou de souffrance que dans le cas de relations dégradées avec les enfants. On n'attend pas d'amour inconditionnel d'un frère ou d'une

---

<sup>23</sup> La sexualité et le maintien d'une activité sexuelle dans ou hors de la conjugalité est un thème qui n'a pas toujours été abordé par les personnes rencontrées. Il est difficile de prétendre l'aborder ici et plus encore de repérer l'incidence de la séropositivité sur les désirs, les capacités et les pratiques. Si certains ont tenu à faire part d'une activité sexuelle encore soutenue (addictive pour certains selon leurs propres termes), d'autres font part de leur manque d'envie comme signe d'un plus large manque d'élan vital.

sœur, même si leur retrait et leur prise de distance peuvent engendrer déception et amertume.

Enfin, concernant les relations sociales, elles se construisent à ces âges principalement dans deux registres : les liens amicaux et des engagements associatifs. L'investissement dans la « vie sociale » à travers des engagements associatifs prend dans notre échantillon des formes très variées : aides aux personnes démunies, activités confessionnelles, franc-maçonnerie, association de consommateurs, fleurissement de la commune, maintien d'une tradition locale d'équitation, action humanitaire, chœur d'hommes gays, soutien aux jeunes victimes d'homophobie dans leur famille, association de soins aux chats, maison de quartier, association sportive, cours de langues. Loin de concerner tout le monde, cette implication dans la vie sociale (dont il a été démontré qu'elle avait un effet positif sur la santé perçue, cf. Sirven, Debrand 2008), est toujours présentée comme un pan important de la vie actuelle : elle est le support d'un accomplissement dans une cause choisie, elle représente une forme de loisirs et une façon d'être en contact avec le monde.

Les liens amicaux semblent investis par ceux et celles qui ont toujours eu ce type de sociabilité, ce qui n'est pas le cas de tout le monde. En particulier, des femmes ont pu avoir une vie très domestique avec des sociabilités essentiellement familiales, là où d'autres ont toujours entretenu des relations amicales sélectives ou étendues.

Que dire alors de l'isolement de certaines personnes ? On peut rappeler des données de cadrage qui permettent de prendre la mesure d'un risque en population générale très élevé : avec l'âge, un certain nombre de pertes mécaniques conduisent à l'isolement. La perte de la vie sociale liée à l'activité, la perte des parents, la perte de proches qui décèdent et la perte de ses propres capacités physiques à faire des choses, à être mobile se conjuguent comme autant de facteurs d'isolement. D'après l'enquête HID de 1998, 7% des personnes de 60 ans et plus vivant à leur domicile n'ont aucune relation familiale : faute de famille ou faute d'avoir maintenu des relations avec elle. L'enquête qualitative ne permet pas de situer la population séropositive par rapport à ce niveau moyen. Mais l'enquête permet de qualifier ces situations particulières de personnes qui n'ont pas ou très peu de soutien autour d'elles.

Dans deux cas, les personnes rencontrées sont totalement désaffiliées : l'une est un homme qui a migré pour soins en 2009 et se retrouve en France totalement seul et l'autre est une femme qui est en France depuis très longtemps et qui a eu une vie particulièrement dramatique et chaotique. Dans deux autres cas, que nous avons présentés sous la figure du déclassement, les personnes ne sont plus en mesure pour des raisons économiques de soutenir les sociabilités choisies qui étaient les leurs. Leur manque de moyens les empêche d'entretenir un « rang », des relations sans doute plus sociales qu'amicales se sont effritées. Dans un contexte de relations rompues avec la famille, ces personnes se retrouvent seules, mais surtout très inoccupées. Dans deux autres cas, les personnes sont très déprimées, et pour elles le VIH est venu « de surcroît » aggraver les difficultés relationnelles et matérielles d'une vie dure, marquée par la dépression.

Enfin, les veuves qui n'ont pas de vie sociale se trouvent dépendantes de la relation avec leurs enfants ou la famille proche. Même quand celle-ci est toujours agréable, il reste que l'isolement au quotidien peut être important si les enfants sont géographiquement éloignés.

Ce sont toutes ces personnes qui peuvent être ou sont en lien avec des associations de soutien. Leur isolement parfois radical, la vie souvent dramatique qui a été la leur forge une représentation particulièrement douloureuse du 3<sup>ème</sup> âge avec le VIH. Il faut prendre la mesure ici du caractère spécifique de ces situations et nous faisons l'hypothèse qu'elles sont minoritaires même si une enquête qualitative ne peut prétendre à mesurer des phénomènes. Ces situations sont le lot commun des associations intervenant en soutien aux malades et ces associations ont donc une image très douloureuse du vieillissement. Fort heureusement, la grande majorité des personnes vivant avec le VIH ont entre 60 et 70 ans des réseaux de soutiens encore variés et agréables.

## ■ 2.6. Le secret

En dehors d'une femme qui affirme que « toute la cité est au courant », personne dans l'échantillon n'est ouvertement séropositif c'est-à-dire prêt à déclarer son statut à tout va. Dire le statut reste un dévoilement.

On ne souhaite pas dire que l'on est séropositif ou malade parce qu'on ne souhaite pas faire l'objet d'une sollicitude particulière (en particulier si tout va bien), mais surtout on est assez convaincu que cette maladie n'ouvre pas totalement droit à la sollicitude, voire, elle qu'elle expose à la mise au ban et ceci pour des raisons différentes dans tous les groupes de contamination.

Se dire malade est toujours un arbitrage, et, comme le montrent des travaux sur le cancer par exemple<sup>24</sup>, dire sa maladie est toujours un enjeu : il peut y avoir une culpabilité liée à son état (ce n'est pas le seul fait des MST), le refus d'inquiéter, l'évaluation du risque d'être réduit à une identité de malade, la crainte d'être déçu par des défections ou des mises à distance. On retrouve tous ces enjeux dans le discours des personnes que nous avons rencontrées quand elles souhaitent justifier leur gestion du secret.

Toutefois, dans le cas du VIH, s'ajoute la question de la contamination. D'évidence, la séropositivité ne parle pas que d'un état de santé, « ça parle » de sexualité, la sienne propre ou celle du couple. Cela expose à un jugement, à une catégorisation, à des stéréotypes. En ce domaine, il nous a souvent été dit que le regard de la société sur la pathologie n'avait pas beaucoup évolué. Les expériences sont fréquentes de conversations où il s'entend beaucoup d'inepties ou de stéréotypes accusatoires. Ce sentiment d'une immaturité de l'environnement vient encore renforcer l'intérêt qu'il y a à tenir secret sa séropositivité. Les médecins sont pour certains présentés comme prescripteurs de cette stratégie : ne pas s'exposer, ne rien dévoiler, voilà qui est dans l'intérêt du patient. Une génération de médecin a prêché la prudence.

Les personnes rencontrées vivent donc pour l'essentiel dans le secret, c'est-à-dire dans une stratégie du dire, sélective et maîtrisée. Beaucoup de choses ont été écrites sur le secret, le seul résultat nouveau qui nous semble pouvoir être avancé est que la gestion du secret ne se transforme pas avec l'âge. Ce serait ainsi dans les premiers temps de l'entrée dans la maladie que se négocie un équilibre qui n'évolue pas ensuite. Les stratégies de secret ne semblent pas se transformer avec l'âge et les pratiques en la matière, après 60 ans, ne sont pas renégociées ou réévaluées. Elles sont héritées de ce que l'on a choisi au moment de l'apparition de la maladie : ce qu'on dit aux enfants quand ils grandissent, ce qu'on dit aux parents, à qui parmi les proches on a besoin de dire.

L'avancée en âge ne transforme donc pas la question pour la génération étudiée. Ce qui peut changer c'est une forme de simplification liée d'une part à la sortie de la vie professionnelle et d'autre part au décès des parents. En effet, après 60 ans, la disparition de la sphère professionnelle -dans laquelle les dévoilements sont rares- supprime tout un monde social dans lequel cacher le VIH a pu être problématique. Quand les parents décèdent, c'est paradoxalement une simplification également, car les préserver a pu être un enjeu : il s'agissait de ne pas les inquiéter mais aussi ne pas les affliger en tombant effectivement malade.

La gestion du secret demeure une dimension importante de l'ordre négocié des malades chroniques atteints par le VIH (Baszanger 1986), mais cette gestion semble obéir à des choix stables dans le temps. Nous avons vu à travers les figures de personnes vivant avec le VIH après 60 ans que ce secret demeure très lourd pour certains (et surtout certaines) alors que pour d'autres, l'apaisement général que connaît leur trajectoire de malade pourrait les pousser à moins de secret. Mais en réalité, même pour ces derniers, rien ne change.

---

<sup>24</sup> Philippe Bataille, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Balland, 2003

## ■ 2.7. Projets et projections

Interpréter la capacité de chacun à faire des projets et donner un sens à la présence ou à l'absence de projets est une gageure. Nous nous limiterons à restituer ce qui nous a été dit de ces projets et projections.

Si le projet est conçu comme quelque chose d'exceptionnel, une réalisation singulière ou une rupture avec le mode de vie courant actuel, il faut constater qu'il est sous cette forme relativement rare. Deux personnes sont sur le point de changer réellement leur économie de vie en souhaitant déménager et trouver un cadre de vie qui leur convient mieux. Deux hommes sont sur le point de se remarier et d'engager une nouvelle vie. Plusieurs, faut-il parler de projet, aspirent à rencontrer un compagnon ou une compagne pour ne pas rester seul. Un autre prévoit de faire un grand voyage le jour où son compagnon sera à son tour à la retraite. Mais ces quelques projets ou aspirations sont plutôt rares. Les personnes rencontrées semblent surtout imaginer poursuivre une vie « normale » telle qu'elles l'ont établie depuis qu'elles sont à la retraite.

Cela veut aussi dire que les personnes interviewées ne font pas part d'inquiétudes particulières en dehors de quelques femmes inquiètes pour leurs enfants dont la situation économique ou familiale est incertaine.

Mais affirmer que peu sont inquiets, serait occulter un biais important dans le dispositif d'enquête qui ne permet justement pas de recueillir systématiquement les inquiétudes des personnes dont on peut imaginer qu'elles ont de bonnes raisons de ne pas imaginer l'avenir avec sérénité. En effet, certains entretiens rendaient totalement inappropriées, c'est-à-dire inconvenantes, les questions relatives aux projets et aux perspectives d'avenir. Les personnes qui nous ont restitué la somme des malheurs qui les avaient accablés jusque-là, ou qui nous ont fait part de leur santé tout à fait précaire, ou de leur incapacité, n'ont assez naturellement pas été interrogées sur la façon dont elles envisageaient l'avenir.

Il est donc au total bien difficile de proposer une représentation réfléchie de la façon dont les PVVIH de plus de 60 ans pensent à l'avenir à partir de projections peu explicitées ou non interrogées.

Il reste que nous avons assez systématiquement interrogé les personnes sur la question de la maison de retraite. Le constat est très général, personne sauf une personne qui souhaiterait un lieu de vie médicalisé ne l'envisage. Un certain nombre en ont une représentation précise à travers l'expérience passée ou présente de leurs parents, mais ils n'en tirent aucunes conclusions pour eux-mêmes. On peut faire plusieurs hypothèses pour expliquer ce résultat. La première serait que personne de façon générale n'envisage plus la maison de retraite car elle a perdu le sens qu'elle avait il y a dix ou 15 ans, et c'est aujourd'hui le lieu de prise en charge de la seule grande dépendance, qui n'a plus rien à voir avec un lieu de vie entendu pour des gens du 3ème âge. Tant que l'on n'est pas soi-même dépendant et seul, on ne fait pas ce projet d'entrer en Ehpad, et même dans cet état, ce sont des tiers qui bien souvent font ce choix pour vous (des tiers proches ou institutionnels). L'Ehpad ne pourrait donc plus dans sa configuration actuelle être envisageable. L'autre hypothèse est que les personnes interrogées sont trop jeunes pour envisager leur déchéance.

Trois personnes envisagent qu'il leur faudra sans doute un jour déménager car leur maison ou leur jardin a des escaliers ou demande trop d'entretien. Mais il s'agira dans cette éventualité d'ajuster le côté pratique du logement et non d'aller en maison de retraite.

Un homme de 82 ans, interrogé sur cette perspective de la maison médicalisée, reconnaît que la question se posera sans doute un jour, dans une dizaine d'années.

Finalement, interroger les personnes sur la façon dont elles envisagent le pire reste un point **de méthode non résolu**<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> Des travaux de thèse en cours de réalisation devraient apporter des éclairages complémentaires utiles sur la façon dont les PVVIH de plus de 60 ans envisagent leur avenir : *Enquête qualitative auprès de 120 personnes vivant avec le VIH (PVVIH), âgées de 60 ans et plus, de la file active du COREVIH Ile de France Centre*, Karine Savary - Thèse de Doctorat - Groupe SOS Habitat et Soins ; Pr. Marie-Caroline Meyohas - PUPH - COREVIH Ile de France Centre. 2013. L'objectif principal de cette thèse est d'identifier la capacité des personnes interrogées à envisager leur vie à venir et de mesurer leur niveau de connaissances sur les institutions pour personnes âgées.

## ■ 2.8. Conclusion

La population des personnes qui vivent avec le VIH après 60 ans ne se décrit pas facilement sinon au prix de très grandes simplifications. Ce que nous avons cherché à restituer c'est d'abord la diversité des situations objectives et subjectives vécues par les personnes.

Les personnes rencontrées ont pour la plupart entre 60 et 70 ans. C'est le 3ème âge (même si ce terme n'est plus guère en vogue) et c'est loin du grand âge et des problématiques de dépendance qu'il occasionne. Les personnes rencontrées sont pour une majorité atteintes depuis longtemps, et sont en inactivité légitimée par leur âge social.

Nous proposons de retenir **six figures qui distinguent les formes d'impact rémanent de la maladie quand les PVVIH ont plus de 60 ans :**

1. **Le VIH à bas bruit**, caractérisant des personnes somme toute peu affectées – il faudrait dire le moins possible – par le virus, qui les a frappées tout en les épargnant de ses effets potentiels.
2. **Le VIH apaisé**, concernant des personnes pour lesquelles le VIH a bouleversé la vie mais qui ont avec le temps reconstruit un équilibre.
3. **Le déclassement**, affecte des personnes qui ont dû changer de vie en raison du VIH et qui vivent de façon douloureuse cette rupture entre leur première vie et leur seconde vie, qui se vivent empêchés. On trouve dans cette figure un certain nombre de migrants.
4. **L'incapacité ou l'invalidité** qui concerne des personnes définitivement handicapées par le virus et ses multiples conséquences.
5. **Le VIH de surcroît** qui représente des vies très chaotiques et souvent dramatiques dans lesquels le VIH vient ajouter un surplus de souffrances et de difficultés objectives comme subjectives. Mais le VIH est dans ce cas, présenté comme un élément parmi d'autres des difficultés de la vie passée et actuelle.
6. Enfin, émerge la figure singulière des **veuves**, qui si elles ont été « victimes » de la sexualité de leur époux et se vivent comme telles, se trouvent cumuler les handicaps sociaux liés à leur dépendance économique passée au mari et une souffrance qui ne peut trouver d'apaisement lié à leur sentiment de trahison.

La recomposition de la vie obligée par le VIH a donc des natures et des ampleurs tout à fait différentes. Cette diversité vient croiser des parcours sociaux, économiques et relationnels tout aussi variés.

En matière économique et matérielle, le portrait d'ensemble qui ressort de notre enquête, est somme toute conforme à celle d'un pays riche et qui compte une importante classe moyenne, et doté d'un système de protection sociale efficace, au moins pour cette génération. **Pour la très grande majorité des personnes rencontrées, les bénéfices d'un système de sécurité sociale performant tout au long de leur vie adulte sont particulièrement évidents.**

**En matière d'assurance maladie tout d'abord, ils sont soignés et ont fait l'expérience éventuellement répétée d'un accès aux soins intensif et presque gratuit.** Cette gratuité contraste avec le niveau de dépense qu'ils savent occasionner. **La qualité des soins qui leur sont dispensés, qualité tant technique que relationnelle, donne à chacun une grande confiance dans le système de soins.** Il y a là l'expérience d'une vraie assurance santé qui n'a pas forcément son équivalent dans d'autres pays si l'on en croit la littérature britannique ou nord-américaine sur les perceptions de l'accès aux soins. Le système de soins français pour les patients séropositifs n'amplifie pas les vulnérabilités liées à la maladie. Il semble en l'espèce traiter les patients sur un pied d'égalité. **Cette assurance maladie est une première dimension forte du sentiment de sécurité vis-à-vis de l'avenir.**

Parce qu'ils appartiennent à une génération historiquement favorisée (par le cycle économique et la structure des droits), ceux qui ont travaillé toute leur vie atteignent l'âge de la retraite en ayant pu capitaliser des biens et en particulier un logement et en bénéficiant d'un niveau de retraite convenable.

Il n'en va pas de même pour la majorité des femmes de cette génération qui pour beaucoup n'ont pas fait de carrières complètes et dépendent de retraites incomplètes ou de réversion. Leur niveau de ressources à la retraite, une fois seules, est donc

significativement plus faible que celui des hommes. Ce résultat vaut en population générale et se retrouve dans notre échantillon.

Ceux que la maladie a placés en invalidité bénéficient d'une retraite et recouvrent des droits liés à leur activité passée au moment de leur passage à la retraite. Non que l'invalidité n'ait pas eu d'impact sur les revenus actualisés des personnes, mais elle n'a pas un effet de disqualification sociale radicale. Et en particulier, le régime de retraite est chez certaines des personnes rencontrées plus favorable que le régime d'invalidité.

Les personnes les plus en difficulté, et en particulier celles qui se trouvent au minimum vieillesse à l'âge de la retraite, sont des personnes qui n'ont pas pu constituer de droits suffisants à la retraite. Parmi les cas que nous avons rencontrés, il y a principalement deux cas qui conduisent à cette situation : la migration tardive (et en particulier lorsqu'il y a un séjour lié aux soins) et le défaut de cotisations liés à des statuts d'occupation « dans les marges » ou à l'étranger.

**Au total, la sécurité sociale produit donc des effets massifs de sécurisation des parcours biographiques tant du point de vue de la prise en charge du risque maladie que de la sécurisation des revenus.** Même si les personnes se trouvent avoir des niveaux de vie très inégaux, elles sont dans l'assurance de disposer de ces ressources durablement.

De façon générale, **la santé perçue, c'est-à-dire l'appréciation qualitative qui nous est faite de l'état de santé par les personnes interrogées, est en net décalage avec la réalité de l'état sanitaire des personnes**, et les personnes autonomes se déclarent pour beaucoup assez spontanément en bonne santé ou à tout le moins « allant mieux » malgré des pathologies chroniques fréquentes. Loin de constituer un déni d'une situation qu'ils apprécient tout à fait consciemment, ce phénomène est tout à fait normal et conforme à ce que décrit la littérature en matière de construction de la représentation et de l'évaluation que chacun a de sa santé. Cette appréciation positive de son état de santé est ici amplifiée par l'histoire propre de la maladie et de ses traitements qui pour des survivants, a été dans le sens d'une amélioration spectaculaire.

Est-ce à dire que tout va bien et que du VIH, avec le temps, il n'est plus beaucoup question ? En fait, **la meilleure façon d'expliquer tout ce qui peut paraître comme une minimisation des effets rémanents du virus dans le récit que les personnes font de leur vie**, est de reprendre l'hypothèse d'Isabelle Baszanger, déjà ancienne (Baszanger (1986)), relative aux malades chroniques. Selon elle, **il y a avec la maladie chronique nécessité pour le malade d'inventer une nouvelle situation sociale, et si la maladie peut avoir un impact désorganisateur, le malade qui ne se définit pas comme malade et ne se vit pas comme malade va en réalité procéder à une recomposition négociée de ses différents mondes sociaux (la famille, le travail, la médecine). La nouvelle hypothèse avec l'observation des renégociations opérées par les personnes rencontrées est que cette recomposition, ancienne est stable.** Les effets désorganisateur du VIH, d'inégales ampleurs selon les personnes, ont conduit à des réajustements qui sont désormais anciens. Les personnes sont nécessairement habituées à leur situation. Ce que l'habitude ne surmonte pas c'est ce qui est de l'ordre de la blessure : elle peut être liée au VIH ou amplifiée par le VIH lorsqu'elle préexistait.

Au total, si certaines personnes qui ont maintenant appris à vieillir avec le VIH ont une vie difficile, elles n'ont aucunement, comme celles qui estiment avoir une situation agréable, le discours pessimiste et inquiet qui peut ressortir de certaines enquêtes sur le thème « vieillir avec le VIH ». Il nous semble que le sentiment dominant est plutôt celui d'une relative sécurité et stabilité de l'économie générale de vie. La sécurité sociale y est pour beaucoup, la beaucoup plus grande maîtrise du VIH par la science médicale aussi. Enfin, pour des personnes atteintes de maladies chroniques, le fait d'être à la retraite peut contribuer à normaliser la situation d'inactivité qui a précédé la mise à la retraite tout en permettant de mieux composer avec les aléas de la santé, et en particulier, avec la fatigue.

**Il reste un risque dont peu sinon aucune des personnes interrogées ne parlent pour elles-mêmes et qui ne relève pas de la sécurité sociale mais de l'aide sociale : le risque de dépendance. Risque pour l'avenir, il renvoie parfois à une expérience récente ou en cours de prise en charge des parents mais il n'est pas perçu comme une fatalité ni quelque chose à laquelle il faudrait dès aujourd'hui se préparer. Les personnes rencontrées sont et se vivent pour l'essentiel comme encore jeunes et loin du grand âge.**

### 3. L'admission en établissements d'hébergement et de soins des personnes vivant avec le VIH de plus de 60 ans : mise en perspective

Nous venons de le voir, la dépendance n'est pas une perspective projetée. La maladie, l'expérience qui en est faite, la vie fatiguée, n'ont rien à voir avec la dépendance. Les personnes que nous avons rencontrées sont pour leur très grande majorité autonomes. Elles ne sont pas candidates à la maison de retraite, du moins pas dans l'immédiat et pas dans l'avenir qu'elles imaginent. La question de l'accessibilité des maisons de retraite aux personnes vivant avec le VIH n'est donc pas une question spontanément posée par les personnes interviewées. Cependant elle est une question légitime pour les institutions en charge de penser les politiques sociales.

L'accès aux Ehpad (et Usld) des personnes vivant avec le VIH pourrait se heurter à des pratiques discriminatoires. Le rapport d'experts de 2010 pour la prise en charge médicale des personnes infectées par la VIH sous la direction du Pr.Yeni (Yeni (2010)) et un certain nombre d'études réalisées à l'initiative de Corevih ou d'associations ont souligné plusieurs raisons possibles à cela :

- les régimes de tarification des Ehpad et des Usld qui peuvent inciter certains établissements à ne pas intégrer de résidents ayant des coûts de traitement lourds,
- la méconnaissance de la pathologie et des craintes associées,
- l'homophobie dans le cas de patients homosexuels,
- la crainte de relations sexuelles à risque entre résidents.

Si nous mettons cette hypothèse d'une discrimination au conditionnel, c'est qu'en pratique, il est très difficile d'observer ce que sont les éventuelles pratiques d'éviction ou de discrimination des Ehpad vis-à-vis des PVVIH en raison du peu d'établissements effectivement concernés par des demandes d'entrée d'une part, mais aussi et surtout en raison de la complexité du processus d'admission des ehpad et Usld en général.

Le tableau 8 présente des estimations (grossières) de la prévalence du VIH en fonction de l'âge et en Ehpad. Au premier trimestre 2012, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) dénombrait sur une base de données de 340.000 assurés vivant en Ehpad (base Resipad), seulement 107 personnes en ALD7 (correspondant à l'infection VIH). Cela représente une prévalence de 0,3 %. C'est plus de six fois moins que la prévalence du VIH parmi les plus de 60 ans et deux fois moins que la prévalence parmi les 65 ans et plus. Mais sans connaître la structure d'âge précise des résidents en Ehpad porteurs du VIH il est impossible de comparer ces chiffres à ceux de la population générale car l'âge moyen à l'entrée en Ehpad est très élevé (83 ans et 10 mois en 2007, source Drees, enquête EHPA).

**Tableau 8 – estimation de la prévalence du VIH avant et après 60 ans et en ehpad**

	moins de 60 ans	60 ans et plus	Dont 60-64 ans	Dont 65 et plus	EHPAD : effectifs RESIPAD
PVVIH (estimation)	134850	15150	8100	7050	107
Pop. Générale (en milliers)	49 983	15 603	4 100	11 500	340
<b>Taux estimé pour 1000</b>	<b>2,7</b>	<b>1,0</b>	<b>2,0</b>	<b>0,6</b>	<b>0,3</b>

Sources : données de population générale : Insee, RP estimation fin 2012 ; données Ehpad : base Resipad 2012 de la CNAMTS ; données de PVVIH hors Ehpad : structure d'âge appliquée à une hypothèse de 150 000 PVVIH total.

En interrogeant des Ehpad qui pour l'instant n'ont pour la très grande majorité pas été confrontés au choix d'admettre un résident porteur du VIH, on risquait au mieux de recueillir des discours rationnels et raisonnables, mais il y avait peu de chance d'interpréter

correctement ce qui est perçu comme un risque d'éviction<sup>26</sup>. Le choix a donc été fait de questionner les modes de sélectivité des Ehpad de façon globale : pourquoi et comment les Ehpad « choisissent » les résidents qu'ils accueillent, toutes pathologies confondues. Cette approche ouverte permet de mieux situer la question de la prise en charge des patients VIH dans le contexte plus général des « failles » du système médico-social de prise en charge des personnes âgées dépendantes.

Nous allons successivement décrire la sélectivité liée au coût du séjour en Ehpad et Usld, les modes de gestion des admissions, les critères de choix retenus par les établissements et comment peuvent être traitées des demandes d'admission avant 60 ans. L'ensemble permet d'analyser la sélectivité de ces établissements en général. Puis nous nous arrêterons pour finir sur les questions plus spécifiques du VIH et de l'homophobie dans ces structures.

### ■ 3.1. Une sélectivité liée au coût du séjour en établissements d'hébergement et de soins pour personnes âgées

Les acteurs sociaux rencontrés mentionnent presque toujours comme premier critère de sélectivité des Ehpad, celui du coût. Le niveau de dépense engagé par un résident en Ehpad varie considérablement d'un établissement à l'autre et selon les pratiques de recours à l'aide sociale.

#### > A. un reste à vivre<sup>27</sup> en établissement négatif en moyenne générale

Rappelons que les Ehpad et les Usld ont une tarification ternaire qui comprend :

- un tarif de soins payé par l'Etat et l'assurance maladie ;
- un tarif dépendance à la charge du résident et partiellement aidé par le Conseil général au titre de l'APA ;
- un tarif hébergement payé par le résident éventuellement aidé par sa mutuelle, et qui peut bénéficier d'aide au logement ou de l'aide sociale du département en fonction de son niveau de ressources.

Les tarifs varient très nettement en fonction du type d'établissement (tableau 9), et c'est le tarif hébergement qui finance les frais de gîte et de couvert et les dépenses en personnel relevant de la Direction, de l'administration et de l'animation qui distingue le plus les établissements : la moyenne de ce tarif hébergement varie de 1380 euros mensuels dans les établissements publics à 2059 euros dans les établissements privés lucratifs (données 2007).

**Tableau 9 : tarifs et reste à charge et reste à vivre mensuels selon le type d'établissement – données 2007**

	Tarif hébergement	Tarif dépendance	Total	Revenu disponible par UC*	Total Aides hors ASH**	Reste à vivre
<b>Public</b>	1380	391	1772	968	557	-247
<b>Privé non lucratif</b>	1579	366	1945	1180	436	-329
<b>Privé lucratif</b>	2059	350	2409	1735	284	-390

\* revenu disponible par unité de consommation hors aides au logement et réduction d'impôt

\*\* Aides au logement et réduction d'impôts

Source : Drees, in *Stratégie pour la couverture de la dépendance des personnes âgées - Rapport du groupe n°4 sur la prise en charge de la dépendance*, Bertrand FRAGONARD, juin 2011, la documentation française

Ces chiffres moyens masquent, concernant les tarifs, une forte variabilité entre établissements d'une même catégorie. Reste que les chiffres produits par la Direction de la recherche, des

<sup>26</sup> Plusieurs enquêtes par questionnaires ont été réalisées auprès d'Ehpad (Corevih Ile de France Nord, Corevih Haute Normandie, Sidaction) et se sont heurtées à des faibles taux de réponse.

<sup>27</sup> Reste à vivre = différentiel entre les ressources monétaires d'une personne et les frais fixes obligés par la vie courante, ici, le tarif d'hébergement en établissement.

études, de l'évaluation et des statistiques du ministère des affaires sociales et de la santé (Drees) attestent d'un niveau de charge mensuel excédent les ressources moyennes des résidents toutes catégories confondues. L'entrée en Ehpad est donc dans la plupart des cas une décision financière lourde pour les ménages et les familles.

Comme l'analysait le groupe de travail dirigé par B. Fragonard<sup>28</sup> :

*le reste à vivre des résidents apparaît, en moyenne, globalement négatif (261 € par mois). Plus généralement, les résidents dont le reste à vivre est négatif sont nombreux. Il s'agit :*

*- de résidents de revenus très modestes refusant de recourir à l'ASH ; l'aide au logement qu'ils perçoivent est très faiblement solvabilisatrice ;*

*- de résidents un peu plus aisés, qui sont au dessus des points de sortie de l'aide au logement, et n'ont pas (ou n'ont qu'une faible) réduction d'impôt. Un nombre élevé de ces résidents ne demandent pas non plus l'ASH ;*

*- de résidents de revenus nettement supérieurs qui sont hébergés dans des structures à tarif élevé (et qui ne demandent pas l'ASH ou sont hébergés dans des établissements non agréés à l'aide sociale).*

## > B. un recours partiel à l'ASH

Les résidents de plus de 65 ans (ou 60 ans en cas d'inaptitude au travail) qui ne peuvent régler l'intégralité des frais d'hébergement peuvent faire une demande d'aide sociale à l'hébergement (ASH) au département. Le Conseil Général sollicite les débiteurs alimentaires (enfants, voire petits-enfants) afin qu'ils règlent les frais d'hébergement à hauteur de leur capacité contributive. S'il n'existe pas d'obligés alimentaires ou s'ils ne sont pas en capacité de prendre en charge la totalité des frais d'hébergement, le Conseil Général intervient subsidiairement et paie, totalement ou partiellement, à l'établissement les frais d'hébergement dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement. En contrepartie, le résident reversera 90 % maximum de ses revenus au Conseil Général.

Par ailleurs, l'aide sociale à l'hébergement fait l'objet d'un recours sur succession. Dans le cas de propriétaire de biens immobiliers, et dans l'hypothèse où l'aide sociale est accordée, l'inscription d'une hypothèque peut être demandée par le Conseil Général.

Pour bénéficier de l'aide sociale, il faut intégrer un établissement agréé à l'aide sociale. Ils le sont très diversement en fonction de leur statut, certains ont un agrément total (tous les résidents pourraient être à l'aide sociale) et d'autres partiels.

**Tableau 10 - accès à l'ASH selon le type d'établissement**

	Nb Etab.	dont agréés ASH		Part des étab. agréés	Nb. Résidents	dont bénéficiaires ASH	Part des résidents bénéficiaires de l'ASH
		agrément total	agrément partiel				
EHPAD publics	3471	3270	130	98%	273 867	79 400	29%
EHPAD privés non-lucratifs	1952	1430	230	85%	132 066	30 000	23%
EHPAD privés lucratifs	1432	80	240	22%	88 776	4 300	5%
Unités de soins de longue durée non EHPAD	232	210	10	95%	16 993	6 800	40%

Source : Drees, enquête EHPA 2007, calcul Plein Sens

Les travailleurs sociaux que nous avons interrogés ne rencontrent pas de difficulté majeure à trouver des places agréées à l'aide sociale et les données de 2007 (tableau 2) montrent en

<sup>28</sup> FRAGONARD Bertrand, Stratégie pour la couverture de la dépendance des personnes âgées - Rapport du groupe n°4 sur la prise en charge de la dépendance, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, juin 2011

effet qu'alors que l'offre publique et non lucrative est très largement en agrément total, seuls 29% des résidents des Ehpad publics et 23% des privés non lucratifs sont bénéficiaires de l'aide. Il n'y a donc pas, en moyenne, de contingentement par l'offre. Cela a pu nous être confirmé sur les trois territoires d'étude. Cependant, il y a de façon très évidente un choix d'établissements plus restreint quand il est limité aux seuls établissements agréés, et tous les acteurs nous disent qu'avec de l'argent, on trouve des places beaucoup plus rapidement ; mais ils ajoutent aussi que le haut niveau de tarif hébergement ne donne pas de garanties sur la qualité des prises en charge, et comme nous ont dit certains acteurs : « *il y a du décorum mais c'est pas forcément là que je placerais mes parents* » ou « *ça paye le péristyle dans l'entrée* », sous entendu seule l'apparence des locaux justifie l'écart de tarif.

Concernant l'ASH, le seul problème évoqué par certains des Ehpad rencontrés est la difficulté qu'il y a à s'assurer avant la signature du contrat de séjour de la solvabilisation du résident par l'ASH. En effet, d'un point de vue règlementaire, la demande d'ASH intervient une fois la personne admise en Ehpad, au vu de la dépense réelle engagée par le résident. Dans quelques rares cas où une personne supposée éligible s'avère ne pas l'être au terme de l'instruction par le département, l'établissement peut être confronté à un défaut de paiement. Certains établissements demandent à avoir des garanties contre ce défaut de paiement alors que légalement la demande d'ASH doit être instruite une fois l'admission prononcée. Il y a là une impasse administrative qui produit plus ou moins d'effet selon les établissements. L'estimation des ressources est au dire de certains travailleurs sociaux, compliquée pour les générations les plus récentes, par un recours plus fréquent aux crédits. Des démarches d'effacement de la dette doivent donc être engagées simultanément à la demande d'ASH.

Les doutes existent sur l'attribution de l'aide sociale quand la famille existe mais est éloignée, et quand les liens sont rompus. Dans le cas d'une personne sans famille les choses sont d'une certaine façon plus simples car la personne est éligible à l'ASH sans que l'obligation alimentaire, toujours délicate à faire valoir, n'ait à être mobilisée, faute d'obligés.

Alors que l'ASH peut être vue comme un prêt à taux zéro, on observe un taux de non recours élevé parmi les personnes éligibles. Les travailleurs sociaux avancent l'idée que la mise en œuvre de l'obligation alimentaire et le recours sur succession sont des freins importants à la demande d'aide. Les arbitrages pourraient se faire selon ce qui est observé par les personnes que nous avons rencontrées en faveur d'une liquidation immédiate du patrimoine (vente des biens mobiliers, utilisation de l'épargne).

En tout état de cause, l'ASH permet l'entrée en institution des personnes les plus démunies et les plus isolées : sans descendance et sans famille et plus généralement, le taux de recours à l'ASH est le plus élevé parmi les ménages les plus modestes<sup>29</sup>.

Ce que ne permet pas d'éclairer le peu de données sur les processus d'entrée en Ehpad c'est la part des personnes maintenues à domicile pour des raisons essentiellement financières alors que l'entrée en institution serait souhaitable pour la sécurité et la santé des personnes.

### ■ 3.2. Un système de gestion des entrées en Ehpad qui prévoit l'autonomie de choix des établissements

Le cadre règlementaire prévoit la libre administration et l'autonomie des Ehpad quant au choix des personnes accueillies. L'admission est soumise à un dispositif contractuel entre le résident et le responsable administratif de l'établissement (établissement d'un contrat de séjour, art D311 du CASF), et la décision de cette admission est en particulier examinée sous l'angle des capacités de soins de l'établissement :

*Article D312-158 Modifié par Décret n°2011-1047 du 2 septembre 2011 - art. 2*

---

<sup>29</sup> Cf rapport Fragonard, déjà cité, annexe V, l'Aide sociale à l'hébergement, p 11

*Sous la responsabilité et l'autorité administratives du responsable de l'établissement, le médecin coordonnateur qui assure l'encadrement médical de l'équipe soignante : (...)*

*2° Donne un avis sur les admissions des personnes à accueillir en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution ; (...).*

On peut donc considérer comme normal le refus de prise en charge d'un établissement. Mais au-delà de ce constat général, il reste à préciser comment est mis en pratique cet arbitrage et à expliciter à quels refus systématiques sinon fréquents il conduit.

### > A. des protocoles d'instruction des demandes d'admission propres à chaque établissement

L'organisation de la pré-admission, c'est-à-dire du processus d'instruction des demandes relève du libre choix de fonctionnement des établissements. Aucun texte n'encadre l'organisation de ce processus et seul l'article L311-8 du code de l'Action sociale et des familles prévoit entre autres choses que le projet d'établissement doit décrire les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'établissement, mais sans plus de référence au processus de pré-admission.

Les outils de référence promus par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) pour faire l'auto-évaluation des Ehpad comportent peu d'items relatifs à ce processus. Dans ANGELIQUE<sup>30</sup>, on trouve simplement :

*Q8 : Existe-t-il avant l'entrée :*

- *une rencontre avec la personne et sa famille ?*
- *une visite de l'établissement par le futur résident ?*
- *un avis médical ?*
  - . *externe à l'établissement (médecin traitant, médecin du service d'origine, ...) ?*
  - . *du médecin coordonnateur ?*
- *une évaluation globale individuelle comportant notamment une évaluation des fonctions cognitives ?*

*Q9 : Admission Existe-t-il une procédure systématique d'admission du résident?*

*Est-elle écrite ?*

*Cette procédure prévoit-elle l'information, la recherche et le recueil du consentement de la personne quant à son entrée en institution ?*

On voit que rien n'induit une norme d'organisation de la procédure de pré-admission. La gestion des admissions n'est donc pas uniforme et la façon d'instruire les préadmissions est diverse selon les établissements. Les établissements se trouvent devoir instruire simultanément trois types de demandes :

- des demandes urgentes liées à des ruptures dans l'état de santé des personnes (sortie d'hospitalisation, de services de soins de suite et de réadaptation (SSR), accidents) ;
- des demandes de précaution qui sont déposées en anticipation d'un besoin à venir (qui ne devient pas nécessairement effectif) ;
- des demandes liées à la criticité du maintien à domicile : ces demandes ont un caractère d'urgence intermédiaire entre les deux précédentes.

Nous n'avons rencontré qu'un établissement qui refuse les demandes anticipées. Cette pratique assez répandue de déposer des demandes de précaution vient de ce que les familles sont incitées par leur médecin ou par des travailleurs sociaux à déposer des demandes « au cas où », en particulier auprès d'établissements qui ont une bonne réputation et/ou qui correspondent aux critères de localisation et de prix souhaités. L'entrée en Ehpad est rarement souhaitée, mais il s'agit de parer au moment où elle deviendra une nécessité. Les familles déposent donc des demandes multiples et anticipées. Celles-ci ont aussi pour

---

<sup>30</sup> Outil d'auto-évaluation des Ehpad, première version diffusée en 2000 par le Ministère de l'emploi et de la solidarité

vertu de préparer la personne et les familles à l'entrée en institution : l'obtention du consentement se fait progressivement, l'acceptation du projet institutionnel s'impose progressivement.

Mais ces demandes de précaution requièrent une réévaluation permanente : savoir si la demande est maintenue, savoir si l'état de la personne a évolué. Les établissements demandent aux familles de renouveler leurs demandes de précaution si elles souhaitent les maintenir. De fait, les commissions d'admission, dans les établissements où se pratiquent les demandes anticipées, passent un temps important à reconstituer la file d'attente, à mettre à jour l'information.

En tout état de cause, l'appréciation que portent les établissements mêlent des appréciations objectives (au regard de leurs critères propres sur lesquels nous reviendrons) et la prise en considération du facteur d'urgence. Les ehpad et usld hospitaliers sont sollicités en premier et souvent en urgence par les services de soins de leur groupe hospitalier qui recherchent des solutions d'aval dès que l'état des personnes est stabilisé.

La propension des établissements à répondre aux demandes d'urgence semble très variable et les travailleurs sociaux évoquent les établissements hospitaliers comme solution la plus réactive dans les cas difficiles ou dans les cas de familles aisées, les établissements lucratifs qui ne font eux pas toujours le plein et sont prompts à accueillir de nouveaux résidents (on touche ici les limites de notre enquête qui se fonde sur des impressions issues de la pratique des acteurs et non sur des données objectives : taux d'occupation des Ehpad lucratifs, délais d'attentes...sont autant de données qui ne sont pas disponibles).

La demande d'admission est aujourd'hui établie sur la base d'un dossier qui tend à se standardiser. Un processus de normalisation des supports de demande a été mis en œuvre et depuis 2012, l'Etat a défini un dossier unique (article D312-155-1 du CASF, circulaire DSS/MCGR/DGCS/2012/162 du 20 avril 2012). Jusqu'en juin 2013 des dossiers uniques locaux peuvent continuer d'être employés.

**Encadré : dossier national de demande d'admission dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (cerfa N° 14732\*01)**

Le dossier est établi une seule fois et des copies sont adressées à tous les établissements sollicités.

Volet administratif :

- état civil et coordonnées du demandeur
- situation familiale
- mesure de protection judiciaire
- présentation succincte en format libre de la demande et de sa motivation
- désignation du représentant légal et de la personne de confiance
- type d'hébergement souhaité : temporaire ou permanent, en couple ou seul
- situation de la personne au moment de la demande
- aspects financiers : autofinancement, recours à des tiers, bénéfice ou sollicitations d'aides publiques : ASH, APL, APA, PCH/ACTP.

Volet médical – sous pli confidentiel : destiné au médecin coordinateur

- motif de la demande
- coordonnées du médecin traitant
- antécédents médicaux et chirurgicaux
- pathologies actuelles
- traitements en cours : copie des ordonnances
- soins palliatifs
- allergies
- conduites à risque : alcool, tabac, indication de sevrage
- portage de BMR
- taille, poids
- cécité, surdité, risque de fausse route
- rééducation : Kinésithérapie, orthophonie, autre
- données sur l'autonomie
- symptômes psycho comportementaux
- pansements ou soins cutanées
- soins techniques
- Appareillage.
- Commentaires et recommandations éventuelles.

Le dossier administratif est instruit par les services administratifs et sociaux de l'Ehpad : des demandes complémentaires peuvent être adressées aux familles ou aux assistantes sociales référencées. Il s'agit que la personne soit en règle du point de vue de l'état civil et de ses droits à l'assurance maladie d'une part, et que l'Ehpad puisse s'assurer de la solvabilité de la personne (ou de sa famille), que la protection judiciaire soit en place si nécessaire. Nous ne revenons pas sur la demande d'ASH qui elle est instruite après l'admission.

La phase administrative est le plus souvent instruite en amont pour s'assurer de la faisabilité de l'accueil. Dans les Ehpad hospitaliers, la gestion administrative n'est pas forcément un service interne à l'ehpad mais peut être instruite par les services transversaux de l'établissement. Dans un CHU enquêté, le dossier administratif n'est pas instruit avant l'examen de l'admissibilité médicale. L'établissement reconnaît encourir un risque financier en procédant ainsi, mais sa taille le lui permet.

A noter, qu'une Usld qui accueille des patients psychiatriques s'est trouvé obligé de refuser des personnes sans papier (des nationaux n'ayant plus de papiers), et qui séjournaient de longue date à l'hôpital sans papiers d'identité à jour. L'établissement d'hébergement, bien qu'hospitalier, est en tant qu'établissement doté d'un budget autonome, désormais soumis à une gestion budgétaire beaucoup plus exigeante qu'un service de soin et ne peut admettre que des personnes pour lesquels les dépenses seront payées (par l'ASH en dernier recours).

Une fois le dossier administratif recevable ou parallèlement à son instruction, le médecin coordinateur évalue de son côté, sur la base du dossier médical, ce que requiert la prise en charge de la personne en termes de soins. Pour faire son évaluation, le médecin sollicite le médecin traitant, demande des précisions sur les traitements, l'effectivité des sevrages, la permanence des suivis ultérieurs (suivis spécialisés : psychiatrie dialyses...). Certains établissements font des visites à domicile, en mobilisant des intervenants différents : infirmières, psychologie, médecin. Au dire des médecins rencontrés, il s'agit de lever les imprécisions ou les incohérences des dossiers mais aussi d'évaluer le consentement de la personne et, pour les cas les plus lourds, d'apprécier s'ils relèvent d'Usld ou d'Ehpad. Les discours varient sur la fiabilité des dossiers présentés et surtout sur leur sincérité. Certains acteurs évoquent des omissions à dessein, là ou d'autres n'en voient pas. Mais l'insistance porte davantage sur les incohérences des dossiers : autonomie, pathologies et traitements ne dessinent pas toujours un tableau d'ensemble interprétable, seule une visite auprès de la personne, et plus encore une visite médicale peut permettre de lever ces incohérences apparentes.

Le recueil du consentement constitue sans conteste un point délicat de la procédure que nos entretiens ne permettent pas de détailler véritablement. L'article L.1111-4 du Code de la santé publique met particulièrement en exergue le consentement libre et éclairé du patient, mais il semble que le consentement à entrer en ehpad soit assez souvent un consentement « flou », en raison même de la dépendance des personnes. Cependant, nombre de responsables rencontrés insistent sur l'importance pour eux qu'il y a à ne pas accueillir des patients en opposition, car cela expose l'établissement à un risque d'inadaptation grave et la personne à un syndrome de glissement<sup>31</sup>. Aux dires d'un médecin coordinateur, « *un dément perd très tôt une capacité à dire oui mais très tard une capacité à dire non* ». Il s'agirait peut-être plutôt de s'assurer que la personne n'est pas opposante, ce qui n'est pas strictement équivalent au consentement positif. Mais encore une fois, notre protocole d'enquête ne permet pas d'appréhender de façon détaillée cette question.

Dans l'appréciation que fait le médecin de la capacité de l'établissement à « prendre soin » du demandeur, deux critères interviennent principalement sur lesquels nous reviendrons. Le premier est la question de la charge, s'agit-il d'un « cas lourd » ou bien d'une personne requérant des soins limités; l'autre critère est un critère de compétence : l'établissement dispose-t-il du matériel et des compétences pour assurer la prise en charge demandée.

---

<sup>31</sup> « Le terme de glissement a été utilisé en 1967 par P. Graux pour désigner la modification du comportement de certaines personnes très âgées. Ce changement se caractérise par une détérioration globale des fonctions intellectuelles, un désintérêt pour toutes choses, un refus de se mouvoir et de s'alimenter. Le plus souvent cette pathologie est consécutive à une maladie ou un accident. Son pronostic est très péjoratif ». (source [www.Vulgaris-medical.com](http://www.Vulgaris-medical.com))

Le poids de l'avis médical varie selon les établissements. En dernier ressort c'est le responsable d'établissement qui décide mais nous avons observé deux types de situations :

- des situations où le responsable d'établissement a la main sur les admissions et il prend seul les décisions d'admission en s'appuyant plus ou moins sur l'avis du médecin coordinateur (et en étant parfois en désaccord avec ce dernier) ;
- des situations où la décision est prise de façon collégiale (Ehpad hospitaliers en particulier).

En tout état de cause, les demandes d'admission en urgence (sortie d'hôpital ou crise grave) induisent parfois des traitements spécifiques, hors protocole d'admission.

## > B. une gestion des admissions opaque pour les demandeurs

Si l'instruction des admissions en interne ne semble rien avoir d'opaque et est dans tous les établissements que nous avons enquêtés protocolisée, l'autonomie de décision et le peu d'arguments apportés à l'appui du refus induit chez les demandeurs un sentiment d'opacité.

Les lettres de notification sont laconiques et ne motivent pas le refus :

*« ...j'ai le regret de vous faire savoir qu'au vu de son dossier médical, le médecin coordinateur de l'établissement a émis un avis défavorable à son admission.. »*

*« ...après examen attentif de son dossier médical et social, nous sommes au regret de ne pouvoir y répondre favorablement »*

*« L'étude attentive du dossier médical ne nous permet pas de donner une suite favorable pour une admission au sein de notre structure.*

*Nous vous invitons à nous représenter un dossier médical actualisé en fonction de l'évolution de ce dernier pour une nouvelle étude par notre équipe pluridisciplinaire. »*

Les établissements n'ont pas d'obligation en la matière et ne sont pas tenus de motiver leur refus. En outre, les causes étant le plus souvent médicales, ils ne pourraient exposer des motifs aux familles ou aux services sociaux sans enfreindre les règles du secret médical. Les travailleurs sociaux ont à interpréter le refus ou à relancer les établissements pour essayer de comprendre.

Encore une fois, l'impression générale est que les ehpad hospitaliers sont des établissements à la fois plus sociaux et plus techniques. C'est vers eux que se tournent de façon privilégiée les travailleurs sociaux qui ont à trouver des solutions complexes. « les ehpad hospitaliers jouent bien le jeu, ils accueillent les alcooliques, les nomades, les plus précaires » nous dit une responsable de CLIC (centre local d'information et de coordination (pour les personnes âgées)). Reste qu'en dehors de ce principe un peu général, il manque aux équipes sociales, en ce domaine comme en d'autres une connaissance fine des capacités (techniques, humaines) des établissements qu'ils sollicitent. La recherche de solutions en particulier pour les urgences, s'appuie donc le plus souvent sur des partenariats privilégiés, mais certains services vivent aussi des échecs répétés et mettent des mois à trouver des solutions satisfaisantes pour leurs patients. On observe alors que certains services font des demandes tous azimuts, parfois sans logique (des demandes en Usld pour des personnes dont le niveau de dépendance n'est pas très élevé et qui ne nécessitent pas des soins avancés) en « espérant » comme un miracle. Une MAIA nous dit avoir essayé de susciter un groupe de travail inter-ehpad pour établir un référentiel d'intervention différencié par établissement et permettre des orientations mieux ciblées. La démarche n'a pu aboutir, notre interlocuteur suggère que la transparence sur les critères d'admission pourrait donner l'impression de rendre opposable le droit à entrer dès lors que les critères affichés sont respectés, ce que permet d'éviter le système actuel de libre choix des établissements.

### ■ 3.3. Critères de choix des Ehpad et Usld et sélectivité avérée

Si le système est parfois perçu comme arbitraire, il a des effets de sélectivité massifs qui sont tout-à-fait lisibles et les acteurs nous ont présenté un panorama cohérent sur ce qui légitime (pour les ehpad) et ce qui explique (pour les travailleurs sociaux) les motifs de refus.

Nous retiendrons trois catégories de motifs de refus :

- la charge de travail,
- l'incapacité de prendre en charge des soins techniques spécifiques,
- l'incapacité de prendre en charge des troubles du comportement.

Et nous reviendrons ultérieurement sur la question des coûts des traitements qui ne concerne que certains établissements.

#### > A. la charge

Les ehpad sont globalement sous tension : l'augmentation du niveau de dépendance des résidents, la pénibilité avérée (physique, émotionnelle) des métiers de la dépendance, l'absentéisme que provoque cette pénibilité, le turn-over dans certains établissements sont autant de facteurs qui exposent les ehpad à être en sous-effectifs objectifs pour prendre en charge les résidents qu'ils accueillent.

Les directions les plus soucieuses de la soutenabilité du travail des équipes auront pour cette raison une évaluation contextuelle des dossiers d'admission : pas de nouveau cas lourd requérant trop de soins si les équipes sont fatiguées ou tendues. Une même demande d'admission va ainsi pouvoir faire l'objet d'une acceptation ou d'un refus selon le moment où elle est soumise. Certains établissements notifient la possibilité d'une admission ultérieure. *« parfois on met en attente si les équipes sont épuisées, leur travail est immense, les patients trop lourds. J'essaye de ne pas prendre et de prendre un plus léger. On ne peut pas demander aux équipes des choses impossibles »* (responsable d'Usld). Ce motif peut susciter de l'incompréhension chez certains travailleurs sociaux qui justement se tournent vers les ehpad, et plus encore vers les Usld, pour trouver une solution de prise en charge pour des cas lourds.

La définition d'un cas lourd est une définition empirique : elle est en partie objectivée par le niveau de dépendance (GIR) qui est un premier indicateur du temps d'aide qui sera requis par la personne en particulier pour les soins de nursing. En ce sens, l'exemple type du cas lourd est la personne qui a eu un accident vasculaire cérébral majeur et qui est dépendante physiquement pour tous les gestes de la vie quotidienne en même temps qu'elle a des atteintes cognitives. Mais la définition du cas lourd procède aussi d'une évaluation plus qualitative en ce qui concerne un certain nombre de risques associés au comportement de la personne, il faut alors plutôt parler de cas complexes.

L'entrée en ehpad est en moyenne de plus en plus tardive et retardée : les établissements accueillent des personnes qui ont atteint les limites du maintien à domicile, et très marginalement, des personnes qui font le choix anticipé de l'institution comme lieu pour leur grand âge. Si les établissements que nous avons interrogés accompagnent leur résident jusqu'à la fin de vie et donc la perte d'autonomie progressive, ils font pour la plupart le choix de ne pas prendre en charge des personnes déjà très dépendantes à l'entrée. Nous n'entrerons pas dans les contraintes d'équilibre qu'ont à gérer les établissements tant au niveau de la dépendance (GMP, Gir moyen pondéré) et au niveau de la charge en soins (PATHOS), et qui est une dimension importante du champ de contrainte (charges/moyens) qui s'applique aux Ehpad. Nous retiendrons simplement qu'au-delà des critères assez explicites liés à des capacités (matérielles) et des compétences (humaines), tels que nous allons les examiner, s'ajoute un critère « d'équilibre » qui vise à ne pas trop « charger la barque » comme nous l'a dit une directrice dans les moments où les établissements sont en

stress. A l'inverse, un directeur nous dit « Si ça va : on peut prendre un risque et on prend un lourd »<sup>32</sup>.

A titre d'exemple, la dégradation subite concomitante de trois ou quatre patients peut totalement transformer la charge de travail. Une série de décès va affecter le collectif, puis va suivre une période de relatif répit qui sera plus propice à l'admission d' « un cas lourd ».

### > B. les soins techniques spécifiques

Dans son volet médical, le dossier unique d'admission souligne ce qui appelle des capacités de soins techniques particulières. Sont notifiés dans le dossier les soins suivants :

- oxygénothérapie,
- sondes d'alimentation,
- sondes trachéotomie,
- sonde urinaire,
- gastrotomie,
- colostomie,
- urétérostomie,
- appareillage ventilatoire,
- chambre implantable,
- dialyse péritonéale.

Chacun de ces soins est synonyme d'un certain niveau de charge mais appelle aussi, pour certains des compétences que tous les Ehpad n'estiment pas détenir dans leur personnel soignant. Il faut rappeler que les ehpad ne sont pas des lieux de soins mais des établissements d'hébergement. Le temps moyen médical par ehpad était de 0.35 ETP par établissement en 2007 (enquête Drees Ehpa). Rares sont les établissements qui ont des infirmières de nuit.

Si l'oxygénothérapie ne semble pas poser de problème, la dialyse péritonéale nous a elle souvent été citée comme un motif de refus. De ce point de vue, les Usld, ou plus globalement, les ehpad hospitaliers sont perçus comme les plus à même de prendre en charge certains de ces soins. Plus généralement, beaucoup de ces soins appellent une capacité de surveillance et d'intervention permanente en cas de problème. A cet égard, les ehpad hospitaliers sont souvent mieux dotés en personnel et en plateau technique, en compétences peut-être aussi. Cela explique qu'ils soient spontanément repérés par les personnes qui concourent à l'orientation comme les établissements les plus ouverts.

Mais des établissements non hospitaliers se distinguent aussi par leur philosophie d'intervention : avoir une politique d'accueil la plus large possible en se formant spécifiquement à ce qui est requis ou non. Si des soins inconnus sont à prodiguer à l'occasion de l'arrivée d'un nouveau résident, le collectif peut être préparé et acquérir les nouvelles compétences requises. En matière de dialyse péritonéale par exemple, une association spécialisée nous explique que la formation à la manipulation et à l'entretien du dispositif mobile de dialyse requiert une demi-journée. Cela n'a donc rien de rédhibitoire a priori. Tout semble se passer comme si certains établissements avaient une approche relativement figée de leur capacité d'accueil et en contrepartie routinière alors que d'autres sont attentifs à élargir leur capacité d'intervention, et à renouveler leurs compétences en conséquence.

Au total, les établissements présentent ainsi des capacités techniques manifestement très diversifiées sans que ces compétences (hormis pour les Usld) soient clairement identifiables « du dehors » pour les familles ou les services sociaux demandeurs. A ces questions de capacités techniques s'ajoutent des questions de coûts associés à certains traitements ou matériels.

### > C. Le coût des traitements

---

<sup>32</sup> Nous sommes ici devant la même contradiction que les gestionnaires de parcs HLM supposés accueillir prioritairement les personnes en difficultés tout en étant amenés à choisir des ménages en situation plus favorable pour assurer un minimum de mixité des quartiers...

La prise en charge des dépenses de soins pour les résidents en ehpad dépend de deux caractéristiques institutionnelles de l'ehpad :

- le fait qu'il soit au tarif global ou partiel
- le fait qu'il dispose d'une pharmacie à usage interne ou pas

Le tarif global ou partiel définit ce qui est pris sur le budget de l'Ehpad pour financer les dépenses de soins correspondant aux honoraires, examens et dispositifs médicaux. Les autres dépenses en ces domaines sont financées sur les soins de ville (via l'assurance maladie des résidents). Les établissements au tarif global ont un tarif (une dotation mensuelle par résident) plus important de la part de l'assurance maladie, mais en contrepartie, ils prennent en charge un ensemble plus large de postes de dépenses.

Cette option tarifaire se combine avec une tarification qui inclut les dépenses de médicaments si l'établissement a une pharmacie à usage interne (PUI), propre ou mutualisée ou avec une tarification qui exclut les médicaments en cas d'absence de PUI, les médicaments étant alors financés comme des soins de ville « normaux ».

**Tableau 11 : Prestations de soins à charge des établissements**

Tarif Global	Tarif Partiel
Infirmiers libéraux*	Infirmiers libéraux*
Méd. Généralistes libéraux	
Paramédicaux libéraux	
Prélèvements pour biologie	Prélèvements pour biologie
Analyses de biologie	
Actes de radiologie conventionnelle	
Dispositifs médicaux communs	Dispositifs médicaux communs

\*hors interventions pour soins en cas d'insuffisance rénale et respiratoire chronique

Source : d'après rapport IGAS N°RM2011-113P Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)- Évaluation de l'option tarifaire dite globale.

Nous n'entrons pas ici sur les fondements de ces régimes tarifaires et sur les enjeux de maîtrise des dépenses de soins ou de qualité des soins visés. La question du périmètre du tarif global fait l'objet de nombreux ajustements et tâtonnements depuis la création du tarif ternaire<sup>33</sup>. L'Etat a été tenté de généraliser le tarif global puis est revenu sur cet objectif qui s'est révélé ne pas toujours produire les effets escomptés<sup>34</sup>. Le périmètre du tarif global fait cependant l'objet de révisions récurrentes et parmi les plus récentes, la prise en charge des interventions d'IDEL pour la prise en charge des insuffisants rénaux en ehpad, a fait l'objet d'un décret d'extension en 2011.

Une expérimentation a été lancée en 2009 pour évaluer les effets de l'intégration des médicaments dans le tarif global. La loi 2008.1330 du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale pour 2009 (article 64) prévoyait en effet la conduite d'expérimentations relatives aux dépenses de médicaments et à leur prise en charge financière sur le budget des établissements accueillant des personnes âgées ne disposant pas de pharmacie à usage intérieur. Une première mission d'évaluation de l'IGAS, concluait en septembre 2010 au caractère peu opportun d'une généralisation, à l'interruption de l'expérimentation, et formulait une série de propositions alternatives à la généralisation d'un processus d'intégration du médicament dans les dotations soins. Cela avait conduit à un rapport du terme de l'expérimentation à janvier 2013. Un nouveau rapport<sup>35</sup> a été réalisé par l'IGAS à cet échéance ; il indique que : « Les constats chiffrés résultant de ces comparaisons ne plaident pas pour une généralisation de l'intégration des médicaments dans les forfaits soins, même si, sur un plan plus qualitatif, l'expérimentation a contribué à une amélioration des pratiques en matière d'organisation du circuit du médicament, de sécurité de la chaîne du médicament, de traçabilité, et à la mise en œuvre de projets de soins plus intégrés ». Il

<sup>33</sup>Tarif ternaire : cf. p 61

<sup>34</sup>IGAS, Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) - Évaluation de l'option tarifaire dite globale, octobre 2011

<sup>35</sup> IGAS, Evaluation de l'expérimentation de l'intégration des médicaments dans le forfait soins des EHPAD, novembre 2012

semble que l'expérimentation soit à ce jour sans suite. En 2012, 256 établissements participaient à l'expérimentation.

Sans compétence ni expertise sur l'efficacité économique de tel ou tel choix tarifaire, nous soulignons simplement que la coexistence de régimes différenciés a un effet avéré sur les capacités d'accueil des établissements. Le tarif (global ou partiel, avec ou sans PUI) a un effet sur l'intérêt qu'un établissement a à accueillir ou non un résident en fonction de l'incidence budgétaire qu'aura sa prise en charge.

**Tableau 12 : Prestations de soins à charge des établissements**

effectifs	Nombre de places			Nombre d'établissements		
	Tarif Global	Tarif Partiel	TOTAL	Tarif Global	Tarif Partiel	TOTAL
sans PUI	71701	325667	397368	860	4681	5541
avec PUI	147418	30218	177636	1270	282	1552
<b>TOTAL</b>	<b>219119</b>	<b>355885</b>	<b>575004</b>	<b>2130</b>	<b>4963</b>	<b>7093</b>
répartition	Tarif Global	Tarif Partiel	TOTAL	Tarif Global	Tarif Partiel	TOTAL
sans PUI	12%	57%	69%	12%	66%	78%
avec PUI	26%	5%	<b>31%</b>	18%	4%	<b>22%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>38%</b>	<b>62%</b>	<b>100%</b>	<b>30%</b>	<b>70%</b>	<b>100%</b>

Source : d'après rapport IGAS N°RM2011-113P Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)- Évaluation de l'option tarifaire dite globale.

En 2011 d'après des données collectées par l'IGAS (tableau 12), 22% des ehpad représentant 31% des places sont à PUI. Cela signifie qu'il y a un risque de refus des traitements onéreux. Ce risque concerne d'après ce qui nous a été cité (liste non exhaustive): des traitements anti-cancéreux, des traitements pour les hépatites, les traitements VIH, pour la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Mais le refus n'est pas systématique et parmi les deux établissements à PUI rencontrés, tous deux hospitaliers, l'effet de la PUI est différent :

- le premier, un petit hôpital, refuse les prises en charge de personnes avec des traitements onéreux. Il y a d'ailleurs pour le médecin coordinateur comme une contradiction entre ses capacités techniques et ce refus obligé pour des raisons budgétaires.
- le second, un grand CHU, parvient à assurer toutes les prises en charge car les dépenses de médicaments sont « moyennées » sur un très grand nombre de lits.

Il est donc impossible, à partir des données existantes, d'évaluer l'ampleur de la restriction que représente le fonctionnement avec PUI ou avec dépense de médicament intégré au tarif global (cas des établissements participant à l'expérimentation). En outre, les établissements peuvent négocier des dérogations à titre exceptionnel avec l'ARS au moins dans certaines régions. En Ile de France en particulier, l'ARS alloue effectivement des crédits exceptionnels après validation des traitements de façon à éviter toute éviction à l'admission.

#### > D. Les patients avec des troubles du comportement non liés à l'âge

Certains publics sont unanimement désignés par les interlocuteurs rencontrés comme des publics pour lesquels il est difficile de trouver des places en ehpad. Il s'agit de :

- patients psychiatriques
- personnes souffrant d'addictions non sevrées
- publics désaffiliés de la rue
- personnes ayant un handicap mental

Les ehpad se sont médicalisés et professionnalisés principalement en réponse aux pathologies du grand âge et plus particulièrement aux démences associées à l'âge. La demande de fait et la prospective démographique et épidémiologique confirment la nécessité d'offrir une réponse à ces prises en charge là. Mais cette orientation nécessaire pose la question de la prise en charge de personnes plus jeunes et dont la dépendance est associée à des pathologies non liées à l'âge, les plus problématiques étant celles qui ouvrent sur des troubles du comportement.

Une interlocutrice d'un Conseil Général constate que pour ces personnes, comme pour toutes les autres souffrant de troubles du comportement non liés à l'âge, l'Ehpad est utilisé comme une solution universelle qu'elle n'est pas si l'on prend en considération les enjeux d'accompagnement spécialisés propres à chaque type de trouble.

## D.1. Les patients souffrant de troubles psychiatriques

Si la vie quotidienne des patients psychiatriques est difficile à tous les âges, elle ouvre de nouvelles questions après soixante ans quand les personnes perdent leur autonomie éventuelle. Les demandes d'entrée en ehpad concernent les patients souffrant de troubles psychiatriques concernent à la fois des patients psychiatriques stabilisés (donc suivis) ne pouvant vivre de façon autonome et des patients psychiatriques non diagnostiqués, repérés par la perte d'autonomie ou ayant des pathologies développées après 60 ans.

Nos interlocuteurs ont régulièrement évoqué la réduction des moyens de l'hôpital psychiatrique et le manque de moyens de la psychiatrie de secteur. Sans que ces éléments puissent être établis de façon certaine car c'est vraisemblablement d'abord la demande de soins qui est en forte croissance, il reste que les établissements se disent tous confrontés à une demande plus importante de prises en charge psychiatriques.

Assez généralement, les ehpad refusent ces personnes pour trois raisons. Tout d'abord, ils ne souhaitent pas prendre de risque pour les autres résidents et peuvent craindre la dangerosité de certaines personnes. Ensuite, la cohabitation entre déments de type Alzheimer et psychotiques est très problématique, voire dangereuse. Enfin, un médecin nous explique qu'en même temps que les dangers procèdent de besoins tout-à-faits différents des uns et des autres (mise à distance corporelle pour les uns et stimulation corporelle pour les autres), la question est principalement celle des compétences des équipes à connaître les bonnes réponses : toutes les violences ne sont pas équivalentes, toutes n'ont pas le même sens, et n'appellent pas les mêmes réponses. Les établissements se déclarent et, de fait sont, le plus souvent incompetents : si les symptômes les plus problématiques pour l'institution paraissent connus (agression, violence, désinhibition), ils appellent des prises en charge tout-à-fait différentes de celles des patients Alzheimer pour lesquels les personnels d'Ehpad sont principalement formés. Un médecin coordinateur nous explique : *« on a un patient psy, on y arrive mais on fait des conneries. On manque de culture médico-scientifique sur les pathologies et les prises en charge »* Et un directeur d'établissement d'ajouter : *« entre un résident Alzheimer et psychiatrique, il y a une différence médicale mais les infirmières ne voient pas la différence et du coup, elles soignent mal. Pour elles une violence est une violence alors qu'elles n'ont rien à voir. C'est toujours un sujet de compétences »*.

Nous avons rencontré cependant des établissements qui accueillent des patients psychiatriques. Il existe tout d'abord des établissements spécialisés ehpad ou usld attachés à des groupes hospitaliers psychiatriques et dotés de personnels médecins et infirmiers qualifiés. Ensuite il existe des établissements qui font le choix de se confronter à des prises en charge complexes, parce qu'ils jugent que c'est là leur mission ou parce qu'ils trouvent dans des « défis » successifs autant d'occasions de renouveler les pratiques et de soutenir un intérêt collectif pour le travail. Dans le cas de patients psychiatriques, ils ne le font qu'à la condition de pouvoir sécuriser la prise en charge : en s'assurant du suivi par le secteur, en passant des accords ou des conventions avec les établissements de soins pour qu'ils « reprennent » les résidents en cas d'échec ou de crise majeure, et/ou en s'adjoignant les services d'une équipe mobile psychiatrique.

On voit ici que la proximité de ces ressources spécialisées conditionne les possibilités de prise en charge, et il est souvent souligné que les zones urbaines sont en ce domaine mieux dotées. Toutefois, demeure une problématique générale liée à la sectorisation des soins en psychiatrie : si l'ehpad d'accueil est sur le secteur du patient, la prise en charge peut se faire de façon continue, mais si l'ehpad est hors secteur, il faut organiser une nouvelle prise en charge et la discontinuité obligée des soins est présentée comme problématique.

## D.2. Les jeunes seniors handicapés

Les jeunes seniors handicapés sont la deuxième catégorie de public régulièrement citée par les services sociaux confrontés à la recherche de solutions d'hébergement pour des personnes non autonomes. Là encore, le phénomène est décrit comme relativement récent et surtout en forte croissance. Un rapport de l'IGAS de 2005 alertait sur les enjeux de la prise

en charge des personnes handicapées vieillissantes et la plupart des SROSMS consacrent un volet à ce public.

Il faut noter que la problématique du vieillissement des personnes handicapées est souvent posée pour des âges bien plus précoces que 60 ans, et que l'on parle de vieillissement parfois dès 40 ans. A l'approche de la soixantaine et souvent avant, les personnes handicapées non autonomes se trouvent exposées à un risque de rupture dans leur prise en charge. Certains ont vécu en foyer dont la limite d'âge est théoriquement de 60 ans, d'autres ont eu une place en foyer liée à une activité en ESAT qui prend fin à 60 ans et enfin d'autres vivent auprès de leurs parents et ce sont ces derniers qui deviennent dépendants et ne peuvent plus prendre soin de leur enfant handicapé.

Les Ehpad ne prennent pas forcément des risques liés au comportement de ces patients, mais ils n'ont globalement là encore pas de compétences adaptées : ils ne connaissent pas le handicap d'un point de vue médical et ils manquent d'équipes d'animation adaptées aux publics qu'il leur est demandé d'accueillir. Les enjeux de cette animation n'ont rien à voir avec ceux de patients avec des troubles cognitifs liés à l'âge.

Plus généralement, ils sont jeunes et ont une ou deux générations d'écart avec les résidents « traditionnels » d'Ehpad. Leur relative jeunesse peut pour certains rendre plus aigus les problèmes posés à l'institution par leur sexualité. Mais au total, le risque est d'ailleurs pour ces résidents de ne pas bénéficier d'un cadre adapté à leur handicap et de se trouver dans une forme de relatif abandon dans des établissements non conçus pour eux. Les taux d'encadrement (ratio ETP sur résidents) sont deux fois moindres en Ehpad qu'en foyers d'accueil médicalisés (FAM) et plus encore en maisons d'accueil spécialisées (MAS).

On trouve là encore des structures spécialisées qui ont été conçues pour les personnes handicapées vieillissantes (des FAM) ou des Ehpad qui ont inclus dans leur projet d'établissement l'accueil de personnes handicapées mentales. D'autres prévoient dans leur projet d'accueillir le parent dépendant et son enfant handicapé de façon à préserver la sécurité affective de l'adulte handicapé.

### **D.3. Les personnes alcooliques et les publics ayant connu la rue**

Souvent désignés comme la « patate chaude » de tous les rapports et études sur les dispositifs d'hébergement quel que soit leur âge, les personnes alcooliques, souvent associées aux publics de la rue en raison de la cooccurrence des deux formes de vulnérabilité, sont des personnes pour lesquelles la recherche d'un lieu d'hébergement est très problématique.

Les établissements requièrent en général le sevrage préalable, mais il est difficile à faire admettre surtout aux populations les plus désaffiliées. La personne alcoolique présente un risque pour l'ehpad qui l'accueille et beaucoup rechignent à prendre ce risque, et surtout à imposer cette cohabitation au collectif des résidents et à leur famille.

Les établissements sont des établissements « ouverts » ou le résident est supposé être chez lui et aller et venir librement, il est donc hors de question de tenir des personnes valides enfermées et seul l'isolement géographique peut représenter une mise à l'isolement de fait. Ainsi, la commission d'admission d'un groupe hospitalier accepte les personnes alcooliques non sevrées dans celui de leur établissement qui est « au milieu de nulle part », loin du centre du bourg et de tout commerce.

Certains patients sont atteints de pathologies associées (Korsakoff) qui ont longtemps, faute de connaissance, été prises en charge par l'hôpital psychiatrique, mais qui ne relèvent en réalité pas de soins psychiatriques tout en requérant ici encore une connaissance spécifique de ces troubles déments.

Comme pour les autres publics étudiés jusqu'ici, ces patients alcooliques vont, avec difficulté, trouver une place dans quelques établissements spécialisés (dont certains de triste réputation et d'autres de création récente) ou dans des établissements « ouverts ». Une directrice nous explique ainsi que « ça se gère et ça s'accompagne. Là aussi, il ne faut pas en avoir 15 en même temps. Il faut accepter d'aller les rechercher au coin de la rue, ou gérer quand ils laissent des ardoises ».

Au-delà de la problématique alcoolique, les situations de grande désaffiliation sociale liée à une vie d'errance et de vie à la rue posent d'autres types de problèmes et appellent des compétences d'accompagnement que les ehpad « de base » n'ont pas. L'ARS de Haute Normandie en a fait une priorité de son SROSMS et va soutenir des projets qui permettront aux établissements de, là encore, se doter des moyens pour assurer des prises en charge de qualité : une dotation financière permettra de renforcer les compétences en addictologie et en accompagnement spécialisé et créer des interfaces CSAPA / EHPAD.

#### **D.4. Conclusion**

Il est clair que chaque pathologie appelle des compétences spécifiques pour permettre aux Ehpad un accompagnement de qualité qui assure la fiabilité des soins et la sécurité de la personne et du collectif de résidents. Demander aux ehpad d'accueillir « tout le monde » et toute la palette des pathologies et troubles du comportement en particulier, c'est faire peser une grande exigence sur des établissements qui ont au total peu de moyens et des compétences limitées.

Les Ehpad ont assez légitimement d'abord concentré leurs efforts de professionnalisation et de développement des compétences sur les pathologies liées à l'âge et en particulier les démences de type Alzheimer. Cela a été le sens principal des politiques publiques de la dépendance ces dix dernières années. Cependant, la permanence des difficultés repérées pour permettre à des personnes ayant des troubles du comportement non liés à l'âge d'entrer en Ehpad (si c'est la solution) oblige à une évolution de l'offre. Il revient aux institutions qui financent de susciter l'émergence de nouveaux lieux d'accueil. Les SROSMS témoignent de ce souci nouveau et de cette attention portée à ces publics « spécifiques ».

Deux modèles complémentaires de développement d'une offre adaptée nous ont été évoqués sans qu'ils soient exclusifs l'un de l'autre. Dans la première option c'est le développement d'Ehpad spécialisés qui est promu. Cette option non nécessairement exclusive pose la question des limites d'un cloisonnement à l'infini des publics mais a pour intérêt de pouvoir développer localement des compétences dédiées. Dans la seconde option, les Ehpad « tous publics » sont incités à se doter d'un plateau technique adapté à des prises en charge particulières en développant leurs compétences et leurs moyens d'intervention : en se dotant de ressources internes spécialisées et en créant les partenariats nécessaires avec la ville et l'hôpital pour sécuriser les prises en charge. De tels montages sont possibles dans le cadre d'appels à projets thématiques sans toutefois que soit résolue la question de la pérennisation de ces projets en cas de validation de l'expérience.

### ■ 3.4. L'entrée en ehpad avant 60 ans

Le phénomène avait été identifié dès la phase exploratoire de l'étude : il y aurait un manque de lieux de vie adaptés à des patients VIH ayant perdu précocement leur autonomie. Des refus d'ehpad sont opposés à certains de ces patients qui, sans solution, restent durablement à l'hôpital. Ils ont 45 ans ou 50 ans et sont fortement dépendants. Cette situation n'est pas propre au VIH et elle se retrouve pour un grand nombre de pathologies non liées à l'âge et pour lesquelles des personnes atteintes ont besoin avant 60 ans d'un lieu de vie médicalisé. Les profils rejoignent pour partie ceux évoqués s'agissant de personnes pour lesquelles il est difficile de trouver une place, même après 60 ans :

- Psychotiques chroniques stabilisés ne pouvant vivre seuls
- Déficients intellectuels ou autistes vieillissants n'ayant jamais été placés et dont les parents sont décédés ou en incapacité de les garder
- Patients désocialisés (souvent avec des séquelles graves d'alcoolisme) dont aucun lieu d'hébergement ne veut
- Patients atteints de maladies neuro-dégénératives (Parkinson, SLA, SEP et Alzheimer précoces)
- Handicaps lourds liés à des AVC massifs

Aucune disposition du code de l'action sociale et des familles (CASF) ne prévoit d'interdire l'accueil d'une personne de moins de 60 ans dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). L'article L.113-1 du CASF fixe à 65 ans l'âge à partir duquel une personne privée de ressources suffisantes peut bénéficier d'un placement dans un établissement au titre de l'aide sociale à l'hébergement si la personne n'a pas été reconnue handicapée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Néanmoins, les départements ont la possibilité, pour les prestations légales relevant de leur compétence ou pour les prestations que le département crée de sa propre initiative (aide sociale facultative), de fixer des conditions plus favorables que celles prévues par la loi dans le règlement départemental d'aide sociale (Art. L.121-3 et L.121-4 du CASF). En application de ces dispositions, certains départements ont mis en place une procédure de dérogation pour l'admission en EHPAD de personnes de moins de 65 ans (Avis médical du médecin conseil du département). Tout semble se passer comme si cette dérogation était perçue comme obligatoire et non associée à l'ASH. Cependant, il semble que l'établissement accueillant des personnes de moins de 60 ans, soient exposés à un surcoût qu'ils peuvent ou non reporter sur le résident.

Tous les Ehpad rencontrés accueillent des personnes de moins de 60 ans : elles sont peu nombreuses sinon en Uslid mais nous n'avons pas trouvé de statistiques nationales. L'ehpad semble jouer un rôle d'asile si l'on regarde comment il est envisagé y compris pour des âges très précoces. C'est **faute de mieux** : il manquerait des places en MAS, ou en FAM, ce qui conduit ces établissements à accueillir prioritairement les personnes les plus jeunes et à n'accueillir que rarement des personnes de plus de 40 ou 50 ans, nous dit-on. Les CHRS sont des lieux supposés temporaires. L'hôpital psychiatrique ne garde plus à vie.

Aux questions de compétences évoquées jusqu'ici pour bien prendre en charge ces patients, s'ajoute la question de l'écart d'âge avec les résidents. Les avis divergent sur le caractère problématique de cette cohabitation. Elle semble surtout problématique pour les personnes qui ont des incapacités physiques sans trouble cognitif.

### ■ 3.5. Le VIH en ehpad : un motif de refus possible et un accueil qui se prépare

Les services de soins ou les SSR accueillant des patients porteurs du VIH se heurtent à des refus d'admission en ehpad. Ils ont vite fait d'interpréter ce refus comme étant directement lié au VIH et à une peur de cette maladie. Rien n'est moins sûr, même si c'est une possibilité. Comme nous l'avons vu, interpréter le motif de refus d'admission en Ehpad est chose impossible ou difficile. Un médecin chef de Pôle gériatrique d'un CHU nous indique à l'occasion d'une commission d'admission dans les Ehpad et Usld de son groupe hospitalier :

*« Les services VIH, de neuro ou de pneumo, sont tentés de nous faire un procès d'intention. Ils souhaiteraient une filière d'aval propre. Ça n'est pas spécifique au VIH, ils interprètent les refus mais surtout les délais d'attente en fonction de leur pathologie et pensent qu'il y a une stigmatisation particulière de leurs patients. Mais nous on ne raisonne pas en fonction de la pathologie. »*

L'opacité du motif de refus peut ainsi conduire à sur-interpréter les motivations réelles de refus car en réalité un patient VIH ne fait pas une demande d'admission en Ehpad pour la seule raison du VIH, il a nécessairement une perte d'autonomie, il peut avoir des troubles du comportement. Un établissement nous raconte par exemple avoir eu une demande pour une patiente atteinte psychiquement et très désinhibée : on voit dans un cas comme celui-ci que ce sont les troubles du comportement et non le VIH qui peuvent d'abord fonder le refus. Ce qui est certain c'est qu'il n'y a pas un droit à l'ehpad qui conduit obligatoirement à trouver une place dans un délai raisonnable et ce, quelle que soit la pathologie.

Ainsi, aucune demande d'entrée en ehpad n'est le fait de la seule virologie, et si la personne doit entrer en ehpad c'est qu'elle est dans un certain niveau de dépendance. Or, sauf à pouvoir qualifier la nature de cette dépendance, il est impossible de comprendre ce qui fonde le refus d'un établissement. Il serait à ce titre intéressant d'avoir un état des lieux des profils en termes d'âge, des pathologies et des types de dépendances des patients vivant avec le VIH en ehpad pour mieux qualifier ces prises en charge.

Il ne faut donc pas conclure trop hâtivement à une discrimination à l'égard des patients VIH ni occulter ce qui est avéré des freins à l'entrée en ehpad pour la seule raison du VIH. Au premier rang de ces freins, la question du coût des traitements. Si, comme nous l'avons vu, il est difficile de savoir combien d'Ehpad à PUI ne demandent pas de budget exceptionnel pour assurer des traitements onéreux, il reste que l'on sait que certains ne le font pas et refusent l'admission de patients porteurs de pathologies coûteuses. Ensuite, il nous a été clairement cité des cas de refus motivés par la peur très explicite du VIH. Un travailleur social nous raconte qu'il lui a été dit par un établissement *« que cela allait faire peur aux autres résidents »*. Il s'est tourné vers un autre établissement *« plus ouvert »* pour trouver un établissement d'accueil. Dans un autre cas, sans qu'il s'agisse d'un Ehpad, une lettre de refus de SSR stipule : *« notre personnel médical et soignant n'est pas formé à la prise en charge des patients porteurs du VIH+ »*.

Ce constat d'une peur toujours présente est confirmé par le témoignage des établissements rencontrés qui ont effectivement accueilli des résidents porteurs du VIH. Le VIH fait peur, y compris au personnel soignant en 2012. Deux établissements sur trois que nous avons rencontrés et qui ont accueilli des patients VIH expliquent que des soignants ont refusé d'entrer dans la chambre d'un résident porteur du VIH, ou que certains mettaient deux paires de gants pour faire la toilette ou des soins au résident. La prégnance de ces représentations est également constatée par les intervenants du Corevih Haute Normandie qui rencontrent des équipes de soins en Ehpad dans le cadre de formations sur le VIH et qui constatent les réactions spontanées des équipes et leur niveau de méconnaissance du virus et de ses modes de transmission. Nous n'avons pas interrogé les résidents concernés mais la littérature établit que la peur de la contagion affichée par le milieu médical constitue pour les malades l'épreuve la plus perturbante (Sayles et al. (2007)).

Cette peur n'a pas son équivalent pour des situations d'exposition à des risques tout aussi importants pour la santé des soignants : VHC, traitements de chimiothérapie...Et on notera que cette irrationalité de la peur liée au VIH se retrouve dans certains récits de patients que

nous avons entendus : ils peuvent souffrir de gestes et d'attitudes de prévention à leur égard, mais ils peuvent eux-mêmes perpétuer des craintes infondées sur la possibilité d'une transmission liée à l'usage d'une vaisselle commune par exemple<sup>36</sup>.

Il s'agit en ce domaine encore de faire évoluer les compétences et les représentations des équipes de soins : il s'agit là de questions de connaissances et de savoirs positifs, et de savoir-faire associés. Les solutions pour faire évoluer les comportements et en réalité, les compétences, des établissements sont identifiées et mises en œuvre à certains endroits à titre préventif. Il s'agit d'abord de rappeler ce qu'est la dangerosité du virus et les situations d'exposition effectivement porteuses de risque. Il s'agit ensuite de travailler sur les fantasmes et les peurs, les faire s'exprimer et les discuter rationnellement. Il faut également manifestement redire le droit sur le dépistage et rappeler les exigences du secret médical.

Les équipes médicales des ehpad sont limitées en nombre, les équipes de soins sont faiblement qualifiées. La capacité des établissements à assurer au fur et à mesure des prises en charge la mise à niveau de ces équipes est un défi très important pour des établissements largement sous pression. Mais ce qui est requis pour normaliser les prises en charge de patients VIH ne paraît pas hors de portée. Simplement, compte tenu de la rareté relative des cas, il est illusoire et sans doute peu efficace d'appeler à une formation universelle sur le VIH. Il faut sans doute privilégier une forme de formation ou d'outillage tenu à disposition des établissements concernés. Il est aussi possible d'envisager que les médecins qui établissent un dossier médical d'admission pour un patient VIH accompagnent leur demande d'une proposition de formation/information à l'adresse de l'établissement sollicité.

### ■ 3.6. L'homophobie en ehpad : un phénomène impossible à apprécier

L'hypothèse avait été avancée que les ehpad pouvaient avoir des pratiques discriminatoires à l'égard de résidents homosexuels, ce qui aurait été un motif de rejet supplémentaire pour certains patients VIH. Il est en l'état de notre enquête impossible de confirmer ou d'invalider cette hypothèse. Il est simplement possible d'affirmer que les établissements considèrent à tort que la meilleure façon de ne pas discriminer c'est de ne pas avoir à connaître de l'orientation sexuelle des personnes, or une telle position fait peu de cas de la violence institutionnelle induite d'une stratégie qui considère qu'il est bon de taire certaines choses.

Nous avons interrogé nos différents interlocuteurs sur leur connaissance de pratiques de discrimination en Ehpad. Discriminations liées à l'origine ethnique ou culturelle de la personne, ou à son orientation sexuelle.

Concernant le racisme, il a manifestement cours chez certains résidents à l'égard du personnel soignant de couleur. Aucun cas n'est évoqué dans le sens inverse, mais nos interlocuteurs remarquent que les personnes d'origine étrangère sont très rares en Ehpad (les raisons en seraient culturelles, et sans doute aussi financières).

Concernant l'homophobie, il est donc impossible de statuer car : « *on ne connaît pas l'orientation sexuelle de nos résidents, ça ne nous regarde pas* » nous dit-on. La réflexion des établissements sur la violence institutionnelle qu'ils produisent est donc très limitée. Un article intitulé « Santé et besoins de services sociaux des gays et lesbiennes âgés et de leur famille au Canada » (Brotman (2003)) décrit très clairement les effets d'oppression des stratégies d'invisibilité.

Nous avons suggéré à nos interlocuteurs responsables d'Ehpad que taire les choses était en soi une violence, et qu'il était vraisemblable qu'en nombre de circonstances était véhiculée une norme attendue d'hétérosexualité : la façon bienveillante dont les soignants interrogent les résidents sur leur famille, leur vie, les animations et les jeux de rôles ou les activités comme la danse qu'elles organisent...ou tout simplement, le sens de cette convention selon laquelle il est des choses dont on ne parle pas, voilà qui fait nécessairement violence. Un directeur reconnaît que dans certains cas, des résidents restent à l'écart : et cette question des

---

<sup>36</sup> Sur ce point de la peur « irrationnelle » de la contagion présente chez les patients eux-mêmes : même article que supra : note 3

pratiques normatives du lieu de vie collectif excèdent bien sûr la seule question de la norme sexuelle. Il faut noter que les établissements s'engagent pour certains dans la mise en place de « projets de vie ». Ces démarches qui conduisent à mieux connaître la personne et à tenter de « dénormaliser » sa prise en charge, ouvriront peut-être à des réflexions en ce domaine.

## ■ 3.6. Conclusion

**La vie en Ehpad de personnes séropositives est encore un sujet prospectif** puisqu'elle ne concerne qu'une centaine environ de personnes aujourd'hui. On ne connaît pas le profil exact de ces personnes et il est donc impossible d'en déduire des besoins spécifiques éventuels. De même qu'il est impossible de dire si les PVVIH entreront en moyenne plus jeunes en Ehpad. Les personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH n'ont pas l'âge de la dépendance et elles ne se projettent pas en institution.

**L'étude de la sélectivité des Ehpad permet de prendre la mesure de ce qui est demandé à ces établissements** : ils se sont rapidement et amplement transformés ces 10 dernières années, en se médicalisant (sans qu'il s'agisse hors les Usld de lieux capables de soins intensifs), et en se professionnalisant en réponse à des besoins de prise en charge qui concernent massivement le grand âge et les personnes atteintes de démences liées à l'âge.

**Cette demande sanitaire et sociale dominante fait paraître comme atypique, anormale et parfois problématiques l'accueil de personnes dépendantes plus jeunes, atteintes d'autres types de pathologies (psychiatriques, addictives, sociales) ou demandant des prises en charge relativement intensives ou techniques.**

**Les établissements sont autonomes dans leur choix d'accueillir ou non un résident et fondent leurs choix en raisonnant leur capacité médicale et technique et l'adéquation de cette personne au projet de l'établissement.** Cette sélectivité légitime produit un système qui semble opaque aux demandeurs et qui semble discriminant à toutes les prises en charge qui échappent à la norme dominante de ces établissements. Les solutions se trouvent dans le choix de certains de diversifier leur accueil, de développer leurs compétences, de s'adjoindre des ressources techniques et humaines pour permettre des prises en charge spécifiques. Les schémas d'orientation de l'offre médico-sociale des ARS témoignent de ce souci de diversifier les capacités d'accueil pour des publics « spécifiques » et de soutenir via des projets les établissements qui souhaitent s'orienter dans cette direction.

Une demande est également adressée à ces établissements d'accueillir ponctuellement des personnes de moins de 60 ans : adultes en perte d'autonomie précoce importante ou sortant d'institutions destinées au handicap. Formellement rien ne s'oppose à ce que les Ehpad et Usld accueillent ces personnes et de fait (surtout les Usld) jouent ce rôle de dernier recours pour l'hébergement de publics dépendants de moins de 60 ans.

**Il est très difficile de statuer en toute généralité sur la qualité de vie offerte par des établissements dont l'âge moyen d'entrée est de près de 84 ans, pour des personnes de 50 à 65 ans, soit d'une, ou parfois deux générations plus jeunes que leur cohabitant.** S'il est dit que pour des personnes sans atteinte cognitive, cette cohabitation forcée est violente et qu'elle peut poser aussi des problèmes inverses de sécurité pour les plus âgés et les plus fragiles, ce constat est très variable et dépend de ce que l'établissement est en capacité d'offrir comme projet de vie à chacun. Ce projet n'est pas lié à l'âge du résident, mais d'abord à son autonomie, sa façon d'être relié à ce qui l'entoure, à l'environnement social qu'offre l'établissement, à ses ressources en personnel de soin et d'animation, à l'« esprit » qui l'anime.

**L'accueil des personnes séropositives en Ehpad/Usld doit donc être pensé dans ce contexte. Il est bien clair qu'on n'entre pas en Ehpad/Usld parce que l'on est porteur du VIH, mais parce que l'on présente des pathologies, une dépendance physique et/ou cognitive qui oblige à cet hébergement non autonome. Les travailleurs sociaux qui cherchent des places pour des patients se heurtent parfois à des difficultés importantes. Elles sont spontanément interprétées comme de la discrimination. Sans rejeter cette hypothèse qui est rendue probable par les phénomènes de crainte à l'égard des nouveaux résidents VIH effectivement observés dans les établissements qui en accueillent, nous devons souligner qu'il n'y a sans doute pas là le seul motif à ne pas accueillir un résident.** Une demande d'entrée en Ehpad pour un patient VIH, éventuellement jeune, peut représenter une charge en soins pour l'établissement qui peut aussi fonder le refus. Ces refus s'observent en effet pour beaucoup de profils de demandes jugées lourds.

Un patient VIH est cependant, au motif que ses traitements sont onéreux, exposé à un refus d'admission car il peut représenter pour certains établissements qui « payent » les traitements de leurs patients un coût non assumable. **Il y a un risque à ce que les personnes ayant des traitements onéreux (pas seulement les trithérapies VIH) se voient fermer les portes de certains établissements d'hébergement pour personnes âgées. Volet spécifique de la question plus globale de la prise en charge des médicaments en ehpad qui n'a pas trouvé de solution stabilisée, cette question des traitements onéreux est aujourd'hui non résolue de façon satisfaisante, c'est-à-dire, équitable.**

Enfin, l'expérience de l'accueil de résidents VIH et les efforts de formation/information déployés par certains Corevih, associations ou réseaux d'acteur montrent que **le VIH fait peur même dans des établissements médico-sociaux**. Il est aussi dit que **cette peur, faite d'abord d'ignorance (et donc d'incompétence) est surmontable par le biais de la formation**.

Sujet connexe au notre, l'accueil de personnes homosexuelles en Ehpad / Usld est une question qui n'est pas posée. Nous entendons par là que les établissements ne se la posent pas et se déclarent indifférents à l'orientation sexuelle de leur résident sans comprendre combien cette différence peut prendre la forme violente d'une négation de cette différence.

## 4. Retour sur les questions évaluatives

Au terme de ces deux volets d'enquête, nous présentons les réponses qui peuvent être apportées aux questions évaluatives posées par la DGS.

### ■ Le parcours de santé de la personne depuis le début de la maladie VIH (ancienneté du diagnostic, épisodes de complications...) est-il corrélé à la situation après 60 ans et à la qualité de vie ?

Si la santé est une dimension importante de la qualité de vie, les entretiens ont montré qu'elle était loin d'en être la seule composante et que pour apprécier la qualité de vie il fallait d'abord considérer la santé perçue. De même que sur les questions économiques, la façon dont les personnes perçoivent leurs ressources comme suffisantes est le fruit d'évaluation tout à fait singulière qui échappe assez largement à une mesure objective de leurs ressources.

Donc, oui, le parcours de santé a un impact sur la situation des personnes après 60 ans mais selon des modalités très diverses. Certaines personnes sont asymptomatiques parfois depuis très longtemps, certaines sont entrées dans la séropositivité par des épisodes graves et de ce fait éprouvent plusieurs années après une forme d'apaisement et un sentiment d'aller bien. D'autres n'ont connu que des « accidents » sanitaires graves mais ont elles aussi souvent tendance à se décrire comme allant mieux. Parmi les 6 figures (cf. partie 2.3) décrivant les impacts du VIH sur la vie actuelle des personnes, on peut distinguer 3 figures de l'impact sanitaire qui donnent à voir comment le VIH redessine la santé réelle et perçue des personnes avec le temps :

- Le VIH à bas bruit, caractérisant des personnes somme toutes peu affectées – il faudrait dire le moins possible – par le virus, qui les a frappées en les épargnant.
- Le VIH apaisé, concernant des personnes pour lesquelles le VIH a bouleversé la vie mais qui ont avec le temps reconstruit un équilibre.
- L'incapacité ou l'invalidité qui concerne des personnes définitivement handicapées par le virus et ses multiples conséquences.

Les effets rémanents du VIH après 60 ans ne sont pas seulement liés à la carrière sanitaire qu'il a occasionnée, et à ces 3 figures s'ajoutent des figures liées à l'histoire sociale ou relationnelle des personnes. Et surtout, ce qu'apporte notre étude c'est que quand on interroge des personnes de plus de 60 ans, il apparaît assez nettement que la qualité de vie – approchée dans notre étude à travers les dimensions économiques, sanitaires et relationnelles et affectives - n'est pas fondamentalement redessinée par le passage à 60 ans, mais procède d'un réajustement aux effets de la maladie souvent anciens.

### ■ Le lien social : Les PVVIH vivent-ils plus seuls que les autres après 60 ans? Leurs réseaux sociaux sont-ils plus fragiles ?

L'enquête qualitative ne permet pas d'apporter une réponse en termes de mesure. Plusieurs facteurs portent cependant à penser que les PVVIH vivent plus seuls que la moyenne de la population parce qu'une part sont homosexuels et pour cette génération vivent sans doute moins en couple que les hétérosexuels, mais surtout, parce que le VIH augmente la probabilité d'être veuf ou veuve<sup>37</sup>. Sans en connaître l'ampleur, on peut penser que ces deux effets se conjuguent. Les possibilités de se remettre en couple existent mais peuvent être compliquées ou empêchées par la séropositivité.

---

<sup>37</sup> Nous faisons ici l'hypothèse que le risque que le ou la conjointe soit infecté(e) est plus élevé pour une personne séropositive que pour une personne séronégative. En ce cas, on peut inférer que le risque de décès de ce conjoint est supérieur. Il serait ainsi normal d'observer un taux de veuf et de veuves plus élevé parmi des personnes séropositives, sans disposer de données chiffrées à ce stade pour étayer cette hypothèse.

L'isolement affectif est donc vraisemblablement plus fréquent parmi les PVVIH en raison du risque accru de veuvage (entendu de façon générale comme la perte du compagnon ou de la compagne de vie). Mais le lien social est multiforme et s'il existe des situations d'isolement que nous avons décrites, on ne peut y voir une spécificité liée au VIH que dans quelques cas où l'isolement résulte du caractère honteux ou terrible de la maladie ou d'un déclassement fort lié à la migration ou à la perte d'un train de vie qui interdit le maintien d'une sociabilité antérieure.

Ce que l'étude a permis d'établir c'est surtout que les réseaux sociaux des PVVIH de plus de 60 ans résultent d'une structuration ancienne : elle a pu être impactée par la maladie mais elle ne l'est pas spécifiquement par le passage à 60 ans. Ces réseaux ne sont pas plus fragiles, au contraire, ceux qui sont constitués sont stables. Peut-être en sera-t-il autrement avec l'entrée dans le quatrième âge où les personnes qui survivent, le font en supportant un nombre croissant de départs dans leur entourage de contemporains.

## ■ L'accès aux services sociaux : Les PVVIH de plus de 60 ans ont-elles moins accès aux services que les autres ?

Les personnes qui ont eu besoin des services sociaux au moment de l'entrée dans la maladie, vivent de façon autonome et sécurisées après 60 ans dès lors que leur séropositivité a plus de quelques années. Leurs droits ont été constitués, elles ont eu accès à un logement, parfois lentement, mais in fine, elles se trouvent sans besoin d'intervention sociale particulière. L'exception en est une personne obligée de rester en France pour se soigner à plus de 70 ans. Pour elle, tout le parcours d'aide sociale reste à faire : séjour, ressources, logement. Mais les services d'aide sociale constatent que les personnes de plus de 60 ans sont très rarement présentes dans leur file active, et quand elles le sont c'est pour des demandes très ponctuelles.

Les personnes rencontrées étant autonomes pour les actes de la vie quotidienne, elles ne sont pas non plus particulièrement concernées par des besoins d'aide à domicile.

Nous reviendrons sur la question très spécifique de l'hébergement en établissement médico-social. Mais hors cette question, dont nous avons vu qu'elle ne se posait pas de façon spécifique pour les PVVIH, nous n'avons pas entendu dans les entretiens de demandes ou de difficultés non résolues vis-à-vis des services sociaux. En outre, le suivi hospitalier donne accès « à coup sûr » au service d'une assistante sociale en tant que de besoin.

Il reste une question sociale qui concerne la socialisation en tant que telle, et l'assistance que la collectivité peut apporter à des personnes isolées, comme substituts à des sociabilités propres dissoutes ou détruites. Les personnes trouvent spontanément des ressources dans des mondes associatifs qu'elles se choisissent et en dernier ressort les associations d'aide aux PVVIH interviennent auprès des plus désaffiliés, souvent sur les conseils du médecin.

L'hypothèse d'une relégation ou d'une difficulté d'accès à une offre de service sociaux, somme toute relativement dense, ne peut donc être retenue. Il reste que des situations sociales sont difficiles et douloureuses pour des facteurs multiples et jamais réductibles au VIH.

Si l'étude ne permet pas d'identifier un problème d'accès aux services sociaux des PVVIH, on peut en revanche suggérer que soit réfléchi l'opportunité d'une offre de soutien psychologique peut-être plus systématique aux personnes les plus en souffrance, au premier rang desquelles les personnes blessées, et en particulier certaines veuves.

### **Recommandation n°1**

Proposer plus systématiquement des dispositifs de soutien psychologique (individuel et/ou collectif) aux femmes séropositives veuves, et plus généralement à toute personne vivant sa contamination comme une situation de victime.

## ■ L'accès au service de santé

L'accès aux soins et aux services de santé est perçu par les personnes interrogées comme très bon, et certaines suggèrent qu'il serait même meilleur qu'en population générale tant la surveillance du VIH les place de fait dans un dispositif de prévention très soutenu. Elles disposent via leur suivi personnalisé VIH à l'hôpital d'une porte d'entrée vers les autres services de soins spécialisés, et ont un vrai médecin traitant en la personne du médecin VIH qui a un œil sur « l'ensemble ».

L'attente la plus clairement formulée par les patients rencontrés est d'ailleurs que ce suivi rapproché et personnalisé puisse être maintenu dans le temps. La perte du médecin VIH est une crainte car une relation de confiance est établie et il faudrait repartir à zéro, mais aussi, il est craint de ne pouvoir reconstituer un suivi aussi attentif.

Ce qui est vécu comme précieux : c'est la conjonction de l'assurance maladie et de la qualité relationnelle des soins. Les personnes, même et peut-être surtout les plus malades, ont un sentiment de sécurité quant à leur prise en charge.

## ■ La stigmatisation/discrimination : les PVVIH de plus de 60 ans sont-elles plus stigmatisées que les autres (stigmatisation liée à l'âge, la séropositivité, l'orientation sexuelle, l'origine) ? La stigmatisation est-elle différente dans les zones urbaines/rurales ?

Notre étude ne permet pas pour des raisons de méthode de comparer la stigmatisation vécue par les PVVIH par rapport à d'autres formes de stigmatisation. L'importance rémanente du secret chez toutes les personnes interrogées permet seulement de réaffirmer combien il s'agit d'une pathologie non dicible.

Mais comme nous avons vu que la gestion du secret ne se transformait pas ou peu avec l'avancée en âge, au mieux elle se trouvait simplifiée par la disparition du quotidien au travail et par le décès des parents, il est plus judicieux de parler de peur du stigmate que de stigmatisation. Car très majoritairement, personne ne prend le risque du discrédit.

Si quelques-uns ont fait l'expérience du rejet ou de la relégation, et la plus douloureuse concerne les enfants, ils ou elles ont majoritairement fait le choix de taire leur VIH. Une personne a témoigné des accusations de son dentiste, l'ayant accusé d'être une toxicomane. Cette expérience tendrait à conforter le sentiment assez partagé que les esprits ne gagnent guère en maturité sur le sujet. Il nous a été fréquemment rapporté, qu'il s'entend dans des conversations des éléments répétés de disqualification ou d'accusation à l'égard des personnes « qui ont le sida ».

Ce n'est donc pas une étude comme la nôtre qui peut venir attester de la réalité des représentations et des discours en population générale et des formes de stigmatisation qui pourraient réellement toucher les personnes qui viendraient à se déclarer. Les personnes que nous avons rencontrées ont fait des choix, savent à qui dire et à qui ne rien dire et l'âge ne vient pas réinterroger ces choix, fussent-ils lourds à tenir.

De même, notre échantillon ne dit rien de zone rurale et zone urbaine. Une personne a souffert de ce que dans son village, elle a appris à ses dépens « que ça se savait », alors qu'un autre a pris le risque de le dire de sa propre initiative à une voisine qui a selon ses termes « très bien réagi ».

## ■ Les ressources : la perte de revenus identifiée chez les personnes bénéficiant des prestations handicap ou invalidité après 60 ans est-elle plus ou moins marquée chez les PVVIH et quels problèmes pose-t-elle ?

Pour une part importante des personnes passées par l'invalidité, le niveau des retraites est d'abord une surprise, qui se découvre le jour où les droits sont ouverts, et cela peut constituer une bonne comme une mauvaise surprise.

Le problème rencontré par les personnes de notre échantillon passées de l'invalidité à la retraite a été la perte de droits liée au franchissement de seuil de revenus (Aide personnalisée au logement en particulier). L'année de transition peut être problématique quand elles découvrent a posteriori la perte de ces droits. Comme le soulignent certains travailleurs sociaux, le plus important est l'anticipation de cette transition et sa préparation. Il nous a été évoqué la peur de la perte d'une identité liée à la maladie, qui « disparaît » avec le passage à de nouveaux droits déconnectés de la pathologie après 60 ans, mais nous n'avons eu aucun témoignage en ce sens venant des personnes que nous avons interrogées.

Rien ne laisse entrevoir des problèmes spécifiques liés au VIH dans le traitement des droits avant et après 60 ans et le passage de l'invalidité à la pension d'invalidité puis à la retraite. Pour toutes les personnes concernées, VIH ou non, il serait intéressant cependant de faire une étude de cas types permettant de comprendre comment le passage par l'invalidité détermine le niveau des retraites en fonction de la carrière antérieure et de l'âge de mise en invalidité.

Si l'étude ne permet pas de comparer la situation économique des PVVIH à celles d'autres malades chroniques ou de personnes non malades, elle permet en revanche de mettre en évidence que c'est une vie adulte hors de la sécurité sociale (c'est-à-dire à l'étranger pour des français comme des étrangers ou dans des activités « dans les marges » du droit) qui conduit au minimum vieillesse.

### **Recommandation n°2**

Inciter les services sociaux accompagnant des PVVIH en invalidité ou bénéficiant de l'AAH à accompagner en anticipation le traitement administratif des changements de droits lié au passage des 60 ans en tenant compte des éventuels droits connexes locaux (aides sous conditions de ressources ou bénéfice de telle ou telle allocation).

### **Recommandation n°3**

Décrire les trajectoires financières et le niveau des droits de pension après 60 ans pour des personnes ayant passé une partie de leur vie active en invalidité ou à l'AAH.

Un tel travail, fondé sur l'étude de cas types tenant compte de la forme et de la durée des périodes d'inactivité liées à la maladie et de la composition familiale serait éclairant pour comprendre les carrières monétaires de toutes les personnes victimes de maladies chroniques ou d'accidents du travail. Il permettrait de mieux comprendre la sécurité sociale produite par l'assurance maladie articulée à l'assurance vieillesse.

## ■ les PVVIH ont-elles moins accès que les personnes en bonne santé/ les personnes atteintes d'autres maladies chroniques à ces lieux de vie ? Leur accès à ces lieux est-il plus difficile ?

L'étude ne porte que sur les Ehpad et Usld c'est-à-dire sur les établissements pour personnes âgées à vocation médicale.

Il est impossible de répondre quantitativement à cette question. Ce qui est établi c'est l'existence de freins institutionnels (prise en charge des coûts des traitements en cas de PUI) et de réticences liées à une crainte irraisonnée du VIH.

Sur ce dernier point, pour lever ces réticences illégitimes, comme pour mettre en œuvre un accueil adapté, il faut informer et former les personnels d'Ehpad. Cependant, compte tenu de la relative rareté des demandes d'entrée encore aujourd'hui, il nous paraît prématuré d'envisager une formation « universelle » qui risque de ne pas porter ses fruits faute de besoin réel et immédiat. En outre, les Ehpad sont très sollicités en matière de formation et de mise aux normes sur des sujets très divers et il faut craindre qu'un sujet sans urgence ne soit pas très attractif. **Des séances de sensibilisation à la prise en charge des patients VIH en institution sont à promouvoir (recommandation 4) dans une optique préventive, mais il faut selon nous surtout trouver le moyen d'accompagner les quelques demandes effectives d'entrée en Ehpad pour des personnes séropositives.**

Ce qu'il faut donc envisager, c'est **un accompagnement de chaque demande d'entrée en ehpad ou Usld de PVVIH s'appuyant sur une documentation ad hoc (recommandation 5) et une proposition de formation spécifique pour l'établissement d'accueil (recommandation 6)**. Cela suppose que les médecins puissent joindre au dossier médical d'admission, un petit document didactique sur le VIH en établissement pour personnes âgées et une proposition d'intervention sur le VIH. L'élaboration du document d'information est un travail technique précis à réaliser. Il pourrait être élaboré par un groupe de travail national associant toutes les parties prenantes (Corevih pilotes, Groupe national des Corevih, DGS, DGCS, Société française de gériatrie et de gérontologie – SFGG-) et être testé auprès d'un panel d'ehpad avant finalisation. Les fiches de synthèse sur les bonnes pratiques de soins en ehpad élaborées par la DGS, la DGCS et la SFGG pourraient également être enrichies d'une fiche dédiée au VIH réalisée à partir de ce document d'information.

Tout ehpad qui le souhaite devrait idéalement pouvoir recourir à une formation interne pour ses équipes sur le thème du VIH. Cela suppose qu'une offre de formation soit organisée en ce domaine dans le cadre d'appels à projet dédiés.

La question plus générale de la sélectivité liée à l'état de santé révèle des difficultés de prise en charge beaucoup plus fréquentes (à l'heure actuelle) et beaucoup moins surmontables que dans le cas du VIH : pour les patients atteints de troubles psychiatriques, même stabilisés, pour les patients alcooliques, pour les personnes nécessitant des soins techniques lourds, pour des personnes handicapées vieillissantes.

### **Recommandation n°4**

Promouvoir des actions de sensibilisation sur le VIH à destination des établissements médico-sociaux.

### **Recommandation n°5**

Concevoir un document d'information qui pourrait accompagner tout dossier médical de demande d'admission en Ehpad permettant de désamorcer les éventuelles réticences de certains établissements en rappelant les connaissances essentielles sur la pathologie et ses modes de contamination, en formulant des recommandations de base pour accompagner la prise en charge d'un nouveau patient VIH.

#### Recommandation n°6

Mettre à disposition de chaque Ehpad accueillant un patient VIH un dispositif de formation/accompagnement interne pour son collectif de travail. Faire connaître cette offre à l'appui de toute demande d'admission.

### ■ Ces lieux sont-ils adaptés à leurs besoins ?

Tout d'abord du point de vue de la qualité des soins, nous avons vu que l'adaptation d'un Ehpad à la prise en charge d'une personne doit s'interpréter en termes :

- de plateau technique : moyens techniques et qualifications associées,
- de dispositif d'animation,
- de sécurité des personnes.

**Pour le « seul VIH », on peut dire sans difficulté que les Ehpad sont adaptés. Mais cette affirmation n'a pas grand sens, car l'entrée en Ehpad signe nécessairement des pathologies associées, des incapacités et éventuellement des troubles du comportement. L'adaptation d'un établissement à la prise en charge d'une personne spécifique porteuse du VIH est donc variable en fonction des ressources et du projet de l'établissement et de la situation sanitaire concrète de la personne.**

**Il serait intéressant à titre prospectif de disposer de données épidémiologiques plus fines sur le profil sanitaire des PVVIH qui vivent en ehpad** pour bien comprendre s'ils connaissent des formes de dépendance spécifiques qui pourraient interroger sur des capacités de prise en charge. Au-delà du constat posé sur le niveau d'autonomie des PVVIH déjà présents en Ehpad, **il serait également utile d'engager un travail épidémiologique prospectif sur le risque de dépendance des PVVIH.**

Les ehpad ne sont pas que des lieux de soins techniques, ils sont d'abord des lieux de vie. **Les établissements ont été interrogés sur les éventuelles discriminations qu'ils sont susceptibles de produire à l'égard de résidents minoritaires, et parce que le VIH touche particulièrement les homosexuels hommes, la question de la discrimination à l'égard des personnes homosexuelles a été posée. Les équipes de direction se révèlent peu averties de la violence institutionnelle qu'elles peuvent produire sur des résidents qui n'auraient pas la possibilité de dire leur différence.** Sans nier la possibilité de discriminations liées à d'autres caractéristiques personnelles ou culturelles, l'orientation sexuelle a été identifiée en entretiens comme faisant l'objet d'une véritable occultation et pour cela, il semble qu'il faille trouver les leviers d'une prise de conscience des équipes d'accueil sur ce qui doit être « reconnu » de ce qui constitue l'identité d'une personne en ce domaine.

Dans cette optique, **la réalisation d'une recherche-action paraît tout à fait indiquée.** Il ne s'agit pas d'étudier la sexualité des personnes âgées homosexuelles en ehpad<sup>38</sup>, mais de **comprendre comment l'institution tient compte de l'orientation sexuelle d'une personne comme d'un élément structurant de son parcours de vie, pour établir avec les résidents des accompagnements respectueux.** La forme d'intervention à privilégier est la recherche-action qui vise simultanément à étudier les formes possibles de la discrimination en raison de l'orientation sexuelle, et à élaborer avec des établissements volontaires des recommandations éthiques et pratiques pour lutter contre ces discriminations.

#### Recommandation n°7

Réaliser une étude épidémiologique sur les résidents actuels d'Ehpad/Usld vivant avec le VIH. Une extension d'un tel travail aux SSR serait également utile, en se limitant aux personnes de plus de 60 ans qui y séjournent. Il s'agit de mieux comprendre les types de dépendances qui touchent, parfois jeunes, les PVVIH et d'analyser s'ils présentent des profils pathologiques spécifiques qui révéleraient des besoins de prise en charge mieux adaptés.

<sup>38</sup> Ce sujet comme celui de la sexualité en institution de façon générale est un sujet en soi, qui mérite en effet d'être mieux connu et mieux discuté, mais il n'entre pas dans le champ de notre étude en tant que tel.

#### **Recommandation n°8**

Réaliser une étude épidémiologique prospective à partir des bases Inserm (FHDH) sur le risque de perte d'autonomie des PVVIH selon l'âge.

#### **Recommandation n°9**

Réaliser une recherche-action sur la reconnaissance institutionnelle de l'orientation sexuelle en Ehpad et son impact sur la qualité de l'accompagnement. Une telle recherche à visée pratique (améliorer l'accueil des résidents) peut s'intégrer dans une thématique plus vaste d'élaboration des projets de vie personnalisés qui sont d'actualité dans un certain nombre d'établissements, et en cela ouvrir sur l'étude d'autres formes de discriminations potentielles (origine, pratiques culturelles, modes de vie...).

### **■ Les PVVIH ont-elles besoin de recourir plus tôt à des institutions collectives ?**

Là encore, il n'y a pas de réponse fondée sur des données épidémiologiques. Ce qui est avéré, c'est que des PVVIH (on ne sait pas combien) sont en recherche avant 60 ans de lieux de vie médicalisés et que pour eux comme pour d'autres, il y a des solutions « bricolées » fondées sur le bon vouloir des établissements. C'est avant tout une évaluation qualitative et quantitative des besoins d'accueil en lieu de vie médicalisé avant 60 ans qui nous semble devoir être posée, pour le VIH comme pour toutes les pathologies évoquées plus avant (handicap, pathologie psychiatrique, dépendance physique ou cognitive intervenant en milieu de vie adulte...).

Après 60 ans, les PVVIH sont aujourd'hui peu nombreuses à vivre en Ehpad (un peu plus d'une centaine au niveau national) et cela n'indique rien du besoin. Il faudrait un travail épidémiologique ambitieux pour disposer de données comparables à âge égal sur le niveau d'incapacité des personnes entre les PVVIH et la population âgée en général ou atteinte d'autres pathologies chroniques (recommandations 7 et 8 supra).

### **■ Qu'en est-il du secret et de la « dicibilité » de la maladie dans les établissements pour personnes âgées et personnes handicapées ?**

La question n'a été analysée que dans le cas de quelques Ehpad. Il faut distinguer la dicibilité au sein des équipes de soin et au sein de la communauté des résidents.

Les résidents ne semblent pas devoir connaître les pathologies des uns et des autres. Il reste que dans un cas, un directeur nous a raconté que la mère d'un résident vivant avec le VIH a ébruité sa pathologie. Il s'en est suivi un peu d'agitation vite régulée par la direction.

Si un résident a le VIH, le personnel est selon toute vraisemblance nécessairement informé, et cela ouvre la question déjà évoquée de sa formation.

## Conclusion

Nous avons détaillé en fin des deux volets d'enquête les résultats synthétiques qui se dégagent de chacun. Nous ne les reprenons pas ici (Cf. parties conclusives 2.8 p 55 et 3.6 p 76). Nous souhaitons conclure en mettant en perspective la nature des résultats établis, qui s'ils restent à bien des égards exploratoires, n'en restent pas moins innovants.

Cette étude a été commanditée avec l'objectif de mieux connaître la situation des personnes de plus de 60 ans vivant avec le VIH et d'améliorer leur prise en charge. Nombre des personnes rencontrées durant l'enquête qualitative seraient sans doute étonnées par un tel objectif, car, autonomes, elles ne se sentent pas à l'âge de devoir être « prises en charge ». La question de la prise en charge fait en effet référence à un défaut d'autonomie, à un besoin de soutien, qui n'est pas du tout congruente avec l'expérience dominante que les personnes ont de leur vie actuelle.

Etudier la situation des personnes de plus de 60 ans était une nouveauté. Il en ressort des résultats qui tranchent avec les représentations communes. Les personnes vivant avec le VIH rencontrées ont pour la plupart entre 60 et 70 ans et pour beaucoup, les choses vont mieux qu'elles n'ont été, même si ce ne pourrait être qu'une parenthèse avant l'entrée future dans le quatrième âge, mais elles n'y pensent pas. Certes, la maladie a des effets sur leur santé, et la fatigue est souvent citée mais le vieillissement prématuré médicalement diagnostiqué est très peu ressenti par les enquêtés. Tout semble se passer comme si les problèmes de santé, parfois importants, étaient des épreuves, mais parce qu'ils sont souvent anciens, ils ne sont pas particulièrement interprétés comme un vieillissement prématuré et ni comme une forme d'accélérateur de la vieillesse.

En outre, la vie à la retraite rend pour la plupart moins problématiques les difficultés liées aux problèmes de santé (moins d'obligations, plus de souplesse pour aménager l'emploi du temps). Elle normalise la situation d'inactivité relative qui était subie avec la mise en invalidité.

Enfin, la qualité du système de soins dont ils bénéficient maintient et renforce leur sentiment de sécurité quant à leur santé, aussi défaillante soit elle.

Notre étude semble prendre le contrepied de bien des inquiétudes et des cris d'alarme concernant le vieillissement des personnes vivant avec le VIH après 60 ans. En réalité, de par sa méthode elle ne peut rien dire de l'occurrence des phénomènes et des situations, et ne permet pas de confirmer qu'il y a une situation qui mérite un effort accru de prise en charge. En revanche, elle permet de réfléchir à la nature des problèmes rencontrés et en l'espèce elle ne met pas en lumière des besoins spécifiques de prise en charge ou d'accompagnement particulièrement importants. Quelques recommandations ont été faites dans la dernière partie, elles sont reprises en synthèse en fin de cette conclusion, mais nous n'y revenons pas car elles ne redessinent pas à elles seules « une prise en charge » et elles engagent en grande partie à poursuivre par d'autres travaux ciblés le développement des connaissances pour mieux réfléchir à la question du vieillissement des personnes malades.

Nous n'occultons pas que notre travail comporte un biais important puisqu'il a consisté à interroger les personnes vivant de façon autonome à leur domicile. Il reste bien à analyser la situation sanitaire des personnes qui ne vivent pas chez elles et à mieux analyser si les données médicales pourraient révéler des risques de connaître des formes de dépendance précoce et appelant des prises en charge singulières. Ce travail est à faire.

Nos résultats sont signifiants d'une réalité. Notre étude permet d'ébaucher une lecture de la façon dont les carrières sanitaires impactent les carrières biographiques tout entières. Elle révèle un panorama très contrasté de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Oui, des personnes vont bien, et surtout, pour beaucoup, elles ont le sentiment d'aller mieux. Elles ont négocié l'ordre de leur vie depuis plusieurs années et ne vivent pas les difficultés de l'entrée dans la maladie. En cela, le récit de leur expérience ne saurait se comparer avec celui des personnes qui sont aujourd'hui suivies par les services sociaux ou les associations. Ce n'est pas parce qu'elles ont été triées par le hasard d'un échantillonnage que les personnes que nous avons rencontrées vivent une vie somme toute assez paisible, c'est parce qu'elles ont leur âge, et que leur survie montre à elle seule qu'elles vont mieux que leurs pairs qui eux

sont morts, qu'elles vont mieux que par le passé, et qu'elles appartiennent à une cohorte qui n'aura sans doute pas son pareil dans les années à venir.

Les personnes de plus de 60 ans ne représentent que 10% de la population actuelle vivant avec le VIH et hors de ce zoom permis par cette première étude, même imparfaite, il était difficile de se faire une représentation étayée de leur situation. Avec les données de Vespa à venir, il faut souhaiter que les pistes d'analyse que nous avons ouvertes avec une méthode qualitative puissent être approfondies.

## ■ Liste des recommandations

### Amélioration de l'accompagnement des PVVIH

#### Recommandation n°1

Proposer plus systématiquement des dispositifs de soutien psychologique (individuel et/ou collectif) aux femmes séropositives veuves, et plus généralement à toute personne vivant sa contamination comme une situation de victime.

#### Recommandation n°2

Inciter les services sociaux accompagnant des PVVIH en invalidité ou bénéficiant de l'AAH à anticiper le traitement administratif des changements de droits lié au passage des 60 ans en tenant compte des éventuels droits connexes locaux (aides sous conditions de ressources ou bénéfice de telle ou telle allocation).

### Facilité l'accueil de PVVIH en Ehpad/Usld

#### Recommandation n°4

Promouvoir des actions de sensibilisation sur le VIH à destination des établissements médico-sociaux.

#### Recommandation n°5

Concevoir un document d'information qui pourrait accompagner tout dossier médical de demande d'admission en Ehpad permettant de désamorcer les éventuelles réticences de certains établissements en rappelant les connaissances essentielles sur la pathologie et ses modes de contamination, en formulant des recommandations de base pour accompagner la prise en charge d'un nouveau patient VIH.

#### Recommandation n°6

Mettre à disposition de chaque Ehpad accueillant un patient VIH un dispositif de sensibilisation/formation interne pour son collectif de travail. Faire connaître cette offre à l'appui de toute demande d'admission.

### Développer les connaissances

#### Recommandation n°3

Décrire les trajectoires financières et le niveau des droits de pension après 60 ans pour des personnes ayant passé une partie de leur vie active en invalidité ou à l'AAH. Un tel travail, fondé sur l'étude de cas types tenant compte de la forme et de la durée des périodes d'inactivité liées à la maladie et de la composition familiale, serait éclairant pour comprendre les carrières monétaires de toutes les personnes victimes de maladies chroniques ou d'accident du travail. Il permettrait de mieux comprendre la sécurité sociale produite par l'assurance maladie articulée à l'assurance vieillesse.

#### Recommandation n°7

Réaliser une étude épidémiologique sur les résidents actuels d'Ehpad/Usld vivant avec le VIH. Une extension d'un tel travail aux SSR serait également utile, en se limitant aux personnes de plus de 60 ans qui y séjournent. Il s'agit de mieux comprendre les types de dépendances qui touchent, parfois jeunes, les PVVIH et d'analyser s'ils présentent des profils pathologiques spécifiques qui révéleraient des besoins de prise en charge mieux adaptés.

#### Recommandation n°8

Réaliser une étude épidémiologique prospective à partir des bases Inserm sur le risque de perte d'autonomie des PVVIH selon l'âge.

#### Recommandation n°9

Réaliser une recherche-action sur la reconnaissance institutionnelle de l'orientation sexuelle en Ehpad et son impact sur la qualité de l'accompagnement. Une telle recherche à visée pratique (améliorer l'accueil des résidents) peut s'intégrer dans une thématique plus vaste d'élaboration des projets de vie personnalisés qui sont d'actualité dans un certain nombre d'établissements, et en cela ouvrir sur l'étude d'autres formes de discriminations potentielles (origine, pratiques culturelles, modes de vie...).

## ANNEXES :

- **1. Composition du comité de pilotage de l'étude**
- **2. Liste des personnes et institutions rencontrées – hors Ehpad/Usld et PVVIH**
- **3. Profils des PVVIH enquêtées**
- **4. Profil des ehpad/Usld enquêtés**
- **5. Liste des sigles et abréviations**
- **6. Bibliographie**
- **7. ANRS : synthèse des données sur le vieillissement accéléré lié aux ART**

## ■ Annexe 1. Composition du comité de pilotage de l'étude

Nom	Organisme
ANDREO Christian	AIDES
BESSA Zinna	Direction générale de la santé Sous-direction Prévention des risques infectieux
BOHIC Nicole	Direction générale de la santé, Sous-direction promotion de la santé et prévention des maladies chroniques
BONNINEAU Alain	Fédération d'hébergement VIH et autres pathologies (FNH-VIH)
BOST Jean-David	UNALS
CABA Diane	IKAMBERE
CARON-THIBAUT G.	Mairie de Paris
D'ACREMONT Marie-France	Agence régionale de santé d'Ile-de-France
DOUBRERE Vincent	UNALS
DOURIS Vincent	Sidaction
DANIAULT Katell	Direction générale de la santé Sous-direction Prévention des risques infectieux
ENEL Patricia	COREVIH PACA Ouest Corse
ERAULT Chantal	Direction générale de la cohésion sociale
FALIU Bernard	Direction générale de la santé Sous-direction Prévention des risques infectieux
FOREST Karine	Sidaction
GUERIN Anne	SOS Habitat et Soins, Pole sanitaire, social et médico-social
LACOMBE Thierry	Conseil général Seine-Saint-Denis
LAVIELLE Maïté	Médecin généraliste du réseau Paris Nord
LEBRUN Françoise	COREVIH Haute-Normandie
MASSON Roselyne	Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie des personnes âgées et personnes handicapées
MERVILLE Sylvie	Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie des personnes âgées et personnes handicapées
MICHON Christophe	Direction générale de la santé sous-direction Prévention des risques infectieux
NZITUNGA Léonard	Fédération d'hébergement VIH et autres pathologies (FNH-VIH)
PATUREAU Jacqueline	Direction générale de la cohésion sociale
RAVAUX Isabelle	COREVIH PACA Ouest Corse
SAVARY Karine	Doctorante – sciences sociales
TIRARD FLEURY Véronique	Direction générale de la santé Sous-direction Prévention des risques infectieux

## ■ Annexe 2. Liste des personnalités et institutions interviewées

	Personnalités et institutions	type entretien	Phase d'enquête
<b>COREVIH et services VIH</b>	Haute Normandie - Françoise LEBRUN	FAF	cadrage
	Languedoc Roussillon - Pr Reynes - Dr Favier	FAF	cadrage
	Ile de France - Pr Rozenbaum, Dr Broussard, Dr Delassus	FAF	cadrage
<b>Chercheurs</b>	Dominique COSTAGLIOLA, Inserm	FAF	exploratoire
	France LERT, Inserm	FAF	exploratoire
	Janine PIERRET	FAF	exploratoire
<b>Associations VIH</b>	AIDE Paris	FAF	ehpad
	AIDE Rouen	FAF	ehpad
	ENVIE Montpellier	FAF	ehpad
	Les Petits Bonheurs	FAF/ tel	exploratoire / ehpad
	Ikambere	FAF	exploratoire
	Uraca	FAF	exploratoire
	Basiliade	FAF	exploratoire
	UNALS	tel	exploratoire
<b>AS de service de soins VIH</b>	AP-HP Saint-Louis Paris	FAF	ehpad
	CHU Rouen	FAF	ehpad
	CHU Montpellier	FAF	ehpad
	SSIAD Fondation Croix Saint Simon	FAF	exploratoire
<b>ACT</b>	ACT Cognac Jay	FAF	exploratoire
<b>SSR VIH</b>	SSR Kremlin-Bicêtre - service social	FAF	exploratoire
	SSR Hopital Jean-Jaures - service social	FAF	ehpad
<b>Services de soins autres</b>	APHP Bichat - service social	FAF	ehpad
	SSR géronto-Clinique Mas du Rochet - Montpellier - service	FAF	ehpad
	Lits Halte Soins Santé - Montpellier - service social	FAF	ehpad
	SSR Bois Guillaume (Rouen) - service social	FAF	ehpad
	Réseau de santé Paris Nord - médecin	FAF	ehpad
<b>Autres associations</b>	AURA (dialysés) - service social	FAF	ehpad
	Petits Frères des pauvres- Paris 18eme	FAF	ehpad
	Petits Frères des pauvres-Fraternité Saint Maur	FAF	ehpad
<b>Services sociaux territoriaux</b>	CLIC Paris 18	FAF	ehpad
	CLIC Paris 19	tel	ehpad
	CLIC Rouen- Maison des Aînés	FAF	ehpad
	MAIA Fécamp	tel	ehpad
<b>Gestionnaire Ehpad</b>	Centre d'action sociale de la Ville de Paris	FAF	ehpad
<b>Collectivités territoriales</b>	ARS Ile de France - Pôle médico-social	Réunion de travail :	ehpad
	ARS Haute Normandie- Responsable Pôle médico-social	FAF	ehpad
	ARS Languedoc-Roussillon - Responsable Pôle médico-social	Tel	ehpad
	Conseil Général 76 - Pôle personnes âgées et UTAS	Réunion de travail	ehpad
	Conseil Général 37 - Directeur Personnes Agées	FAF	ehpad

## ■ Annexe 3. Profils des PVVIH interviewées

sexe	âge	HSH	Nationalité	couple (0 seul, 1 couple, 2 LATs)	enfants	Revenus	propriétaire (p) / locataire (l) / hébergé (h) / act	Profession	Année de détection	Age à la détection	premier traitement	Invalidité	Mode de contamination déclaré
F	60		Française	0	2	Retraite: 954€/mois. A touché une pension d'invalidité (432€/mois) qu'elle ne touche plus	p	cuisinière	1992	40	1996	oui (a retravaillé ensuite)	hétéro
F	62		Française	0	0	1000 € de revenus mensuels (retraite)	h	Secrétaire bilingue	1983	33	1983		hétéro
F	62		Française	0	2	900€ de revenus mensuels (retraite: 600€; AAH + APL:300€). A une assurance vie	l	Divers métiers	1987	37	1994		hétéro
F	63		Française	2	2	retraite + une partie de la retraite de son mari décédé en 1997.Revenus confortables	p	Comptable	1986	37	1992		hetero
F	63		Française	0	2	retraite + réversion = à peine plus que ce qu'elle avait avec sa pension d'invalidité.	p	repasseuse	1986	37	1986	oui (à 37 ans)	hetero
F	63		Algérienne	0	0	115euros de l'ACT. Perspective ASPA à 65 ans.	act	employée de maison non déclarée	2010	61	2010	sans objet : étrangère	hétéro
F	65		Franco-sénégalaise	0	2	bonne retraite	p	Agent de maîtrise dans un organisme de sécurité sociale	1989	42	?		hetero
F	65		Française	0	0	Minimum vieillesse + AL	l	Cuisinière, animatrice en maison de retraite	1992	45	1993	COTOREP peu avant la retraite	Transfusion sanguine
F	65		Française	0	1	petite retraite: 820 € / mois + APL : 100 €	l	femme au foyer	1995	48	1995		hetero
F	66		Française	0	2	Retraite SS + AL	l	femme au foyer	1999	53	1999	AAH de 54 à 60 ans	hétéro
F	68		portugaise	0	2	"toute petite pension"	l	gardienne	1986	42	1986	oui (à 42 ans)	transfusion
F	68		Togolaise	0	2	767€ / mois	fl	couturière	2002	58	2002		hétéro
F	69		Française	0	2	Retraite de réversion 1400 + quelques heures de repassage	l	ouvrière puis femme au foyer	1991	48	1996		hétéro
F	69		Congolaise puis Fr	0	2	minimum vieillesse : 700€ et APL	l	sage-femme	1998	55	1998		hétéro
F	70		Française	0	2	Retraite: 850€/mois ; APL:150€/mois; son fils lui envoie un peu d'argent	l	caissière	2000	58	2000	oui (3 ans)	mari par transfusion
F	71		Camerounaise	0	2	minimum vieillesse : 700€	l	N'a jamais travaillé	2003	62	2003		NSP
F	75		Française	1	0	1700 + un peu de capital mais plus beaucoup ; envisage le viager	p	Cadre administrative	1993	56	1993		hetero
F	78		Française	0	2	retraite de réversion - confortable	p	femme au foyer	1990	56	1996		NSP

sexe	âge	HSH	Nationalité	couple (0 seul, 1 couple, 2 LATS)	enfants	Revenus	propriétaire (p) / locataire (l) / hebergé (h) / act	Profession	Année de détection	Age à la détection	premier traitement	Invalité	Mode de contamination déclaré
H	60		Française	0	1	AAH + Allocation solidarité spécifique + AL	l	agent technique	1999	47	1999	AAH	hétéro
H	61	1	Français	0	0	Minimum vieillesse + AL + activité	l	Photographe reporter, boulots occasionnels de serveur	1985	34	1994	AAH	homo
H	61		Française	1	2	Retraite	l	Agent de maîtrise en collectivité locale	1997	36	1997		seringue
H	61	1	Française	0	0	ASPA + CMUC	h	Petits boulots - Dernier emploi dans la communication.	1995	44	1995	AAH	homo
H	61		Ivoirien	1	2	Salaire: ? ; Son épouse travaille également à temps plein	l	Agent technique	2001	50	2001		hetero
H	62	1	Française	0	0	Retraite : a toujours su vivre de façon économe. A un peu d'argent de côté.	l	agent technique municipal	1983	33	2002		homo
H	62	1	Française	0	0	Minimum vieillesse et ressources propres héritées (famille riche au Vietnam)	p	Stewart puis agent administratif	1998	48	1998	oui (à 50 ans)	homo
H	62	1	Française	1	0	Petite retraite de 650€. Son conjoint travaille; il a un salaire moyen.	p	Confection puis entreprise de nettoyage technique	1999	49	1999	oui (a 50 ans)	homo
H	63	1	Française	2	0	retraite : 1500	p	Cadre dans le tourisme.	1985	36	1997	oui (alors qu'il est en bonne santé).	homo
H	63	1	Française	0	0	petite retraite. 920 + 2000 annuel en complémentaire	p	Commerce de luxe	1985	36	1985	oui (40 ans ?)	homo
H	63	1	Française	1	0	Bonne retraite de cadre de banque	p	Cadre banque	1991	42	1996		homo
H	63	1	Française	0	0	Retraite très faible	l	Chef de chantier	1992	43	1992	Oui, à 54 ans	homo
H	63	1	Française	1	0	Retraite modeste mais qui lui suffit	p	Agent aux espaces verts	1985	46	1998		homo
H	64		Française	1	2	Faible retraite mais propriétaire et femme en activité	p	technicien dans l'artisanat	1983	35	1985	oui (à 45 ans : hémophilie)	transfusé
H	64	1	Française	2	0	Corrects : peu de retraite mais de l'argent de côté et des revenus de son art	l	Artiste plasticien	1992	44	1996		homo
H	64	1	Français	0	0	retraite 2700	p	Cadre banque	1995	47	1995	de 47 ans jusqu'à 60 ans	homo
H	64		Française depuis 1995	1	2	sa retraite + celle de sa femme	l	employé municipal administratif	1999	51	2007		NSP.
H	66	1	Française	1	0	retraite confortable	p	Cadre banque	1987	41	1994	mis en invalidité jusqu'à 60 ans	homo
H	66	1	Française	0	0	retraité de la SNCF mais revenus du patrimoine relativement important	p	cadre grande entreprise publique	1998	52	1998		homo
H	67		Français	1	2	Retraite: 1300€/mois ; sa femme touche la même retraite	p	Bâtiment	2001	56	2001		hetero
H	67	1	Français	0	0	non chiffrés mais RICHE	p	cadre dirigeant multinationale	2004	59	2006		homo
H	67		Français	1	2	retraite et petite retraite pour sa femme (elle n'a travaillé que 12 ans) = 1800 € par mois à 2	p	agent technique	2005	60	2006		hetero
H	68	1	Française	0	0	Sa retraite: 2000€	p	Electricien	1986	42	1992		homo
H	68	1	Française	1	2	Bonne retraite double : lui Inspecteur de l'éducation nationale et sa femme prof	p	Professeur puis Inspecteur de l'Education Nationale	1998	54	1998		homo
H	69		Congolais	2	2	Minimum vieillesse. AL	l	Prof. De philosophie	1992	49	1992		un sort
H	70	1	américain	0	0	ASPA + APL + AVP	fl	Editions et marchands d'art	1987	45	1987		homo
H	71	1	Française	2	0	Retraite très confortable	p	Cadre sup. banque	1988	47	1988		homo
H	71		Français	2	1	;retraite de 983€, complète ses revenus avec des ventes par correspondance.	l	Ingénieur agronome	1991	50	1992		hétéro
H	71		Marocain (en France depuis plus de 40 ans)	1	2	1400€/mois de retraite (son épouse n'a jamais travaillé)	l	Ouvrier	2003	62	2003		NSP
H	72		Camerounaise	0	2	aucun - banque alimentaire	act	cultivateur	2009	69	2009		nvpd
H	74	1	Française	0	2	Retraite confortable	p	Professeur des écoles puis enseignant en prison pour l'Educ Nat	2003	65	2003		homo
H	75	?	Française	0	0	Retraite modeste et difficultés financières.	fl	aide-soignant	1991	54	1991		hétéro
H	75	1	Français	0	0	retraite "convenable"	p	Technicien dans un bureau d'études	2007	70	2007		homo ou hétéro
H	79	1	Française	0	2	Bonne retraite de cadre sup	p	Cadre fonction publique	1991	58	1996		homo
H	82	1	Française	0	0	Retraite 1700 euros et des économies : 2500 par mois environ au total	p	Décorateur	1984	54	1994		homo
H	83		Français	1	0	Sa retraite (1700€) + celle de sa femme (1700€) + retraite cultivateur (1500€ par an)	p	Policier	2001	72	2001		hetero

## ■ Annexe 4. Profil des Ehpad/Usld enquêtés

<b>Statut</b>	<b>Région</b>	<b>Type</b>	<b>Lits</b>	<b>Personnes rencontrées</b>
associatif	Haute Normandie	EHPAD	82	Directeur
associatif	Ile de France	EHPAD	85	Directeur
municipal	Ile de France	EHPAD	325	Médecin Coordinateur
privé lucratif	Ile de France	EHPAD	106	Directeur
hospitalier	Ile de France	Usld	114	Médecin Co + Cadre sup. de santé
hospitalier	Languedoc Roussillon	Usld	116	Médecin Coordinateur
hospitalier	Haute Normandie	EHPAD-Usld	99+270	Commission d'admission
hospitalier	Haute Normandie	EHPAD	202	Médecin Co + Cadre sup. de santé

## ■ Annexe 5. Liste des sigles et abréviations

AAH allocation adulte handicapé

APA allocation personnalisée d'autonomie

APL aide personnalisée au logement

ASPA allocation de solidarité pour les personnes âgées (anciennement « minimum vieillesse »)

CCAS centre communal d'action sociale

CLIC centre local d'information et de coordination (pour les personnes âgées)

DREES direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Ministère des affaires sociales et de la santé)

EHPAD établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

GIR groupe iso-ressources, codage standardisé du niveau de dépendance des personnes âgées de 1 (les plus dépendants) à 6, utilisé en particulier pour l'attribution de l'APA

HSH homme ayant des relations sexuelles avec des hommes

PATHOS outil normatif d'évaluation de la charge de soins techniques en fonction des pathologies observées parmi les résidents d'un établissement.

SAD service d'aide à domicile

SSIAD service de soins infirmiers à domicile

Usld unité de soins de longue durée

## ■ Annexe 6. Bibliographie

- Arcat-Santé (2005), 'dossier spécial – Vieillir avec le VIH', Le Journal du Sida, N°176, 2005,
- Artières, P ; Pierret, J (2012); 'Mémoires du Sida – Récit de personnes atteintes, France 1981-2012', Bayard, 2012
- Bataille, Ph, Un cancer et la vie, Balland, 2003
- Baszanger, I ; Les malades chroniques et leur ordre négocié, Revue Française de sociologie, 1986, 27-1. pp 3-27
- Blanc, P ; Berthod-Wurmser, M ; 'Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge', Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, IGAS, 2006
- Boistel, S, 'Dépendance=urgence', Transversal n°59, 2011
- Brotman S, Ryan B, Cormier R. (2003), The health and social service needs of gay and lesbian elders and their families in Canada, *Gerontologist*. 2003 Apr;43(2):192-202.
- Caradec, V (2008), sociologie de la vieillesse et du vieillissement, Armand Colin, 2008
- Crystal, S.; Fleishman, J. A.; Hays, R. D.; Shapiro, M. F. & Bozette, S. A. (2000), 'Physical and role functioning among persons with HIV: results from a nationally representative survey.', *Med Care* 38(12), 1210--1223.
- Crystal, S.; Akincigil, A.; Sambamoorthi, U.; Wenger, N.; Fleishman, J. A.; Zingmond, D. S.; Hays, R. D.; Bozette, S. A. & Shapiro, M. F. (2003), 'The diverse older HIV-positive population: a national profile of economic circumstances, social support, and quality of life.', *J Acquir Immune Defic Syndr* 33 Suppl 2, S76--S83.
- Dray-Spira, R. & Lert, F. (2003a), 'Social health inequalities during the course of chronic HIV disease in the era of highly active antiretroviral therapy.', *AIDS* 17(3), 283--290.
- Dray-Spira, R.; Lert, F.; Marimoutou, C.; Bouhnik, A.-D. & Obadia, Y. (2003b), 'Socio-economic conditions, health status and employment among persons living with HIV/AIDS in France in 2001.', *AIDS Care* 15(6), 739--748.
- Dray-Spira, R.; Persoz, A.; Boufassa, F.; Gueguen, A.; Lert, F.; Allegre, T.; Goujard, C.; Meyer, L. & Group, P. C. S. (2006), 'Employment loss following HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapies.', *Eur J Public Health* 16(1), 89--95.
- Dray-Spira, R.; Lert, F. & Group, V. E. S. P. A. S. (2007a), 'Living and working with HIV in France in 2003: results from the ANRS-EN12-VESPA Study.', *AIDS* 21 Suppl 1, S29--S36.
- Dray-Spira, R.; Gueguen, A.; Ravaud, J.-F. & Lert, F. (2007b), 'Socioeconomic differences in the impact of HIV infection on workforce participation in France in the era of highly active antiretroviral therapy.', *Am J Public Health* 97(3), 552--558.
- Dray-Spira, R.; Gueguen, A.; Lert, F. & Group, V. E. S. P. A. S. (2008), 'Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: differences according to gender and education.', *Occup Environ Med* 65(2), 112--119.
- Dray-Spira, R.; Legeai, C.; Den, M. L.; Boué, F.; Lascoux-Combe, C.; Simon, A.; May, T.; Goujard, C.; Meyer, L. & the ANRS COPANA Cohort Study Group (2011), 'Burden of HIV disease and comorbidities on the chances of maintaining in employment in the current context in France.', *AIDS*.
- Effros, R. B.; Fletcher, C. V.; Gebo, K.; Halter, J. B.; Hazzard, W. R.; Horne, F. M.; Huebner, R. E.; Janoff, E. N.; Justice, A. C.; Kuritzkes, D.; Nayfield, S. G.; Plaeger, S. F.; Schmader, K. E.; Ashworth, J. R.; Campanelli, C.; Clayton, C. P.; Rada, B.; Woolard, N. F. & High, K. P. (2008),

'Aging and infectious diseases: workshop on HIV infection and aging: what is known and future research directions.', *Clin Infect Dis* 47(4), 542--553.

Fernandez, S ; Toullier, A ; Andréo, Ch ; 'Vieillir avec le VIH : des besoins qui se confirment ; ANRS, Transcriptases, N°149, automne 2010

Fritsch, T; (2005), 'HIV/AIDS and the Older Adult: An Exploratory Study of the Age-Related Differences in Access to Medical and Social Services', *Journal of Applied Gerontology* 24: 35.

IGAS (2011), Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) - Évaluation de l'option tarifaire dite globale, octobre 2011

IGAS (2012), Evaluation de l'expérimentation de l'intégration des médicaments dans le forfait soins des EHPAD, novembre 2012

Lestrade, D ; Pialoux, G ; 'Sida 2.0 – regards croisés sur 30 ans d'une épidémie...et demain', Fleuve Noir, 2012

Levy, J. A.; Ory, M. G. & Crystal, S. (2003), 'HIV/AIDS interventions for midlife and older adults: current status and challenges.', *J Acquir Immune Defic Syndr* 33 Suppl 2, S59--S67

Mack, K. A. & Ory, M. G. (2003), 'AIDS and older Americans at the end of the Twentieth Century.', *J Acquir Immune Defic Syndr* 33 Suppl 2, S68--S75.

Observatoire SIS - Vivre et Vieillir avec le VIH en 2009 – Synthèse 1er décembre 2009  
[http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/Synthese\\_Vivre\\_et\\_vieillir\\_avec\\_le\\_VIH\\_v3.pdf](http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/Synthese_Vivre_et_vieillir_avec_le_VIH_v3.pdf)

Pierret, J ; 'Vivre avec le VIH - enquête de longue durée auprès de personnes infectées', Puf, Le lien social, 2006

Lisa Power, L, Bell, M, Freemantle, M, A national study of ageing and HIV (50 Plus), Joseph Rowntree Foundation, 2010

Sankar, A.; Nevedal, A.; Neufeld, S.; Berry, R. & Luborsky, M. What do we know about older adults and HIV? A review of social and behavioral literature. *AIDS Care*, 2011, 23, 1187-120

Schrimshaw, E. W. & Siegel, K. (2003), 'Perceived barriers to social support from family and friends among older adults with HIV/AIDS.', *J Health Psychol* 8(6), 738--752.

Wilkie, F. L.; Goodkin, K.; Khamis, I.; van Zuilen, M. H.; Lee, D.; Lecusay, R.; Concha, M.; Symes, S.; Suarez, P. & Eisdorfer, C. (2003), 'Cognitive functioning in younger and older HIV-1-infected adults.', *J Acquir Immune Defic Syndr* 33 Suppl 2, S93--S105.

M. Sandelowski, C. Lambe & J. Barroso (2004)) Stigma in HIV-Positive Women. *Journal of Nursing Scholarship*, 36 (2), 122-128.

Sayles, J,N, RYAN, G.W., SILVER, J.S. , SARKISIAN, C.A, CUNNINGHAM, W.E (2007), Experiences of Social Stigma and Implications for Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults » - *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 2007, vol. 84, n°6, pp. 814-828.

Sherbourne, C.D.; Meredith, L. S.; Rogers, W. ; Ware J. E. -"Social support and stressful life events: age differences in their effects on health-related quality of life among the chronically ill", Jr, *Quality of Life Research*, 1992, vol.1, pp. 235-246.

Sirven, N, Debrand, T, Promoting Social Participation for Healthy Ageing – A Counterfactual Analysis from the Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe (SHARE) IRDES January 2008, document de travail

Yeni, P, 'Prise en charge médicale des personnes infectées par le V I H ; Rapport 2010 sous la direction du Pr. Patrick Yeni ; Recommandations du groupe d'experts ', Ministère de la Santé et des Sports La documentation française, Paris, 2010.

## ■ Annexe 7. ANRS : synthèse des données sur le vieillissement accéléré lié aux ART

**Source : Dossier de presse du séminaire : 8ème Séminaire de recherche clinique sur le VIH de l'ANRS, de 2009**

Ce document reprend en synthèse les principaux résultats établis sur le vieillissement accéléré lié au VIH ou aux ART en 2009 et avance les constats suivants :

### Troubles cognitifs :

*Des résultats préliminaires d'une étude sont concordants avec ceux d'autres études. Ils montrent à la fois l'importance des déterminants traditionnels des troubles cognitifs dans la population générale (âge, niveau d'étude), mais aussi celle de déterminants propres à l'infection par le VIH (stade sida, nadir de CD4). Ils montrent aussi que toutes les fonctions ne présentent pas le même degré d'altération en fonction de l'évolution de l'infection par le VIH.*

### Risque cardiovasculaire :

*Chez les patients infectés par le VIH, le risque cardiovasculaire apparaît augmenté d'environ 15% à 20% selon les études présentées. L'augmentation du risque s'avère plus prononcée chez les patients sous traitement antirétroviral, en particulier lorsque celui-ci comprend un inhibiteur de la protéase. Ce sur-risque s'ajoute aux autres facteurs de risque cardiovasculaire qui peuvent être également présents, tels qu'une dyslipidémie, un diabète ou un tabagisme actif, et qui doivent être pris en compte au cours du suivi des patients.*

### Ostéoporose et ostéopénie

*Le vieillissement osseux se traduit par une réduction de la densité minérale osseuse (ostéopénie, puis ostéoporose) et par la diminution de la résistance mécanique de l'os. Différentes études ont montré que la prévalence de l'ostéoporose est plus élevée chez les personnes infectées par le VIH et encore accélérée par les traitements anti-rétroviraux.*

### Mécanismes de survenues des comorbidités liées au vieillissement : les différentes hypothèses

*Toutes les données aujourd'hui disponibles sont en faveur d'un vieillissement accéléré chez les personnes infectées par le VIH. Cependant, les mécanismes de survenue de ce phénomène ne sont pas encore clairement établis. Il est probable que les causes soient multifactorielles et que les comorbidités constatées soient associées à des mécanismes en partie différents. Les travaux réalisés jusqu'à présent permettent de proposer **au moins trois hypothèses** :*

- **Le VIH.** L'infection virale, même lorsqu'elle est contrôlée par les antirétroviraux, induit un état inflammatoire à bas grade qui peut expliquer la survenue de certaines comorbidités. De plus, les cellules infectées par le VIH libèrent non seulement des virions mais aussi des protéines virales qui pourraient être elles-mêmes « agressives » pour les cellules de différents tissus, en particulier l'os, la paroi artérielle, le cerveau, le foie et le tissu adipeux, entraînant un dysfonctionnement progressif de ces tissus. La présence de réservoirs de cellules infectées, y compris sous traitement antirétroviral efficace, pourrait contribuer à cet effet qui s'inscrit sur le long terme.

- **Le système immunitaire.** Sous l'effet de l'infection par le VIH, le système immunitaire « s'épuise » progressivement et entre en sénescence. Cela entraîne une diminution de la capacité d'adaptation des mécanismes de l'immunité. Ce mécanisme est concordant avec l'observation d'un certain nombre de comorbidités survenant avec une particulière fréquence chez les patients qui ont présenté un nadir bas de CD4. L'exposition pendant

de nombreuses années à une immunodépression sévère pourrait ainsi induire une immunosénescence plus rapide. Il paraît ainsi important que sous traitement les CD4 puissent être maintenus au-dessus de 500/mm<sup>3</sup> chez

l'adulte : la morbidité est en effet accrue chez les patients conservant un déficit immunitaire sous traitement.

- **Les traitements antirétroviraux.** Il est établi que certaines molécules antirétrovirales entraînent des effets indésirables, en particulier un stress oxydatif pour les cellules, une inflammation et une atteinte mitochondriale. Ceux-ci pourraient être à l'origine de comorbidités et d'un vieillissement accéléré. Il a également été montré que certains inhibiteurs de la protéase, le ritonavir notamment, provoquent la production et l'accumulation d'une protéine de sénescence, la pré-lamine A. Celle-ci est notamment à l'origine d'un syndrome de vieillissement prématuré chez l'enfant, appelé progéria. Les résultats d'une étude *in vitro*, qui sont présentés par le Pr Jacqueline Capeau lors du Séminaire, montrent également que certains inhibiteurs de protéase induisent une sénescence des cellules endothéliales, les cellules qui tapissent la paroi interne des vaisseaux sanguins.

En conclusion, l'ensemble des données aujourd'hui disponibles et qui sont présentées lors du Séminaire de recherche clinique de l'ANRS montre clairement l'existence d'un vieillissement accéléré chez les patients infectés par le VIH. Ces données doivent conduire à adapter le suivi des patients, en détectant les signes précoces de ces comorbidités, et en incluant leur prévention et leur traitement dans la prise en charge. La responsabilité du virus ou de ses conséquences sur le système immunitaire plaide également en faveur d'une initiation précoce des traitements antirétroviraux, afin notamment de prévenir ou limiter la constitution des réservoirs viraux. Enfin, l'ensemble de ces complications incite à renouveler les messages à l'attention des patients en faveur de l'activité physique, d'une alimentation équilibrée et d'un arrêt du tabac.