

## Repositório ISCTE-IUL

---

**Deposited in *Repositório ISCTE-IUL*:**

2023-03-21

**Deposited version:**

Submitted Version

**Peer-review status of attached file:**

Unreviewed

**Citation for published item:**

Maia, M. (2018). La prise en charge thérapeutique. In Vieillir avec le VIH . (pp. 131-158). Paris: L'Harmattan.

**Further information on publisher's website:**

<http://liseuse.harmattan.fr/978-2-343-16075-7>

**Publisher's copyright statement:**

This is the peer reviewed version of the following article: Maia, M. (2018). La prise en charge thérapeutique. In Vieillir avec le VIH . (pp. 131-158). Paris: L'Harmattan.. This article may be used for non-commercial purposes in accordance with the Publisher's Terms and Conditions for self-archiving.

---

### Use policy

Creative Commons CC BY 4.0

The full-text may be used and/or reproduced, and given to third parties in any format or medium, without prior permission or charge, for personal research or study, educational, or not-for-profit purposes provided that:

- a full bibliographic reference is made to the original source
- a link is made to the metadata record in the Repository
- the full-text is not changed in any way

The full-text must not be sold in any format or medium without the formal permission of the copyright holders.

---

Marta Maia,

Centro em Rede de Investigação em Antropologia (CRIA)

## 10. LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

### 10.1. Introduction

Ce chapitre porte sur la prise en charge thérapeutique, en particulier l'accès aux soins et aux services sociaux, les relations entre l'individu et son entourage – famille, amis, milieu professionnel, milieu associatif, professionnels de santé – et leurs effets sur le vécu de la maladie et son traitement chez les personnes séropositives âgées de 50 ans et plus, qui sont, comme nous l'avons vu, une part croissante de la population infectée par le VIH.

Quelles sont les particularités du vécu de la séropositivité des personnes âgées de 50 ans et plus? Quels sont leurs parcours de soins? Mobilisent-elles des réseaux de soutien social dans les situations difficiles ou de plus grande vulnérabilité? Quelles sont leurs perspectives du soin en général et de la prise en charge thérapeutique en particulier ainsi que leurs attentes? De nombreuses questions se posent et s'entrecroisent.

Dans les pays développés, grâce à la démocratisation et l'amélioration des soins de santé, la prévention des risques pour la santé, l'évolution des savoirs sur la santé, l'amélioration de l'accès à l'éducation et l'information, et l'essor de la citoyenneté active, on constate une progressive augmentation de l'espérance de vie. Cette situation entraîne de nouveaux défis au niveau médical, social, politique et économique, car elle s'accompagne d'une augmentation de diverses pathologies et des montants investis dans les soins de santé, et n'empêche pas le maintien de situations de vulnérabilité sociale (Eurostat, 2016 ; OMS, 2016).

Le vieillissement des personnes infectées par le VIH, dont l'espérance de vie a franchement augmenté grâce aux médicaments disponibles, toujours plus nombreux et perfectionnés, ne se fait pas sans un certain nombre de facteurs de vulnérabilité sociale. Ceux-ci sont liés, notamment, aux conditions socio-économiques – assez précaires pour une grande partie de l'échantillon, et que la

maladie, en tant que facteur d'appauvrissement (Bungener, 1998), ne fait qu'aggraver –, au stigmate lié à la séropositivité et à des facteurs biologiques. En effet, l'infection comme les traitements entraînent des comorbidités, une augmentation de la susceptibilité aux infections et du risque de survenue des cancers, des risques métaboliques et un vieillissement accéléré des personnes atteintes (Capeau, 2011 ; Morlat, 2013).

Les personnes séropositives pour le VIH sont de plus en plus fréquemment confrontées à des difficultés médicales qui semblent imputables à une toxicité à long terme des traitements antirétroviraux et/ou à la présence du VIH dans l'organisme. Le virus et le traitement sont à l'origine de problèmes de santé qui rappellent un vieillissement accéléré et qui se manifestent, par exemple, sous forme de problèmes rénaux, tension artérielle, diabète, ostéoporose, troubles neurocognitifs, atteintes neurologiques, etc. (TRT5, 2005). Cela amène à une complexification de la prise en charge et aussi à se demander si les soins et l'assistance médico-sociale ne devraient-elles pas être repensés (Fernandez *et al.*, 2010).

## 10. 2. Comorbidités et inquiétudes

L'amélioration des traitements et des soins dans les pays riches a permis d'allonger la durée de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), mais les problèmes de santé chroniques, telles que l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, les maladies cardio-vasculaires, les problèmes rénaux et le diabète, se regroupent et se potentialisent, ce qui exige une approche multidisciplinaire (Battegay, 2016 ; Bonnet, 2016 ; Flexor *et al.*, 2013). Par exemple, la douleur et la dépression interfèrent avec l'adhésion thérapeutique, ce qui, à son tour, aggrave les risques associés à l'immunodéficience (Battegay, 2016). Bien que l'effet de l'action du virus sur l'organisme et l'absorption de multithérapies sur le long terme soient toujours mal connus, on observe, en effet, une modification du spectre de la morbidité et des causes de mortalité chez les personnes infectées (Capeau, 2010 ; Desquilbet, 2009a).

Les comorbidités accéléreraient ainsi le processus de vieillissement et

avanceraient la survenue d'incapacités (Ances, 2010 ; Banens *et al.*, 2015 ; Lazarus et Nielsen, 2010 ; Wing, 2016). La complexité des besoins des PVVIH âgées de 50 ans et plus (personnes vivant avec le VIH) a donc tendance à s'amplifier avec l'âge en raison des comorbidités dues à l'infection VIH qui viennent se greffer à celles liées au vieillissement (Capeau, 2011 ; Desquilbet, 2009b). La complexité des besoins de soins n'en est donc qu'accrue (Battegay, 2016).

Par ailleurs, les facteurs de vieillissement accéléré s'ajoutent aux facteurs de vulnérabilité psychologique et sociale souvent liés à la séropositivité, avec toutes les inquiétudes que celle-ci peut entraîner (Banens *et al.*, 2015). Les PVVIH qui cumulent des comorbidités et des vulnérabilités accrues deviennent alors fragiles (Fried *et al.*, 2001). La fragilité est ici entendue comme une entité multidimensionnelle qui comprend les dimensions physique, physiologique, psychologique et sociale (Desquilbet, 2009a, 2009b), c'est-à-dire, une accumulation de déficits englobant plusieurs composantes de la vie des PVVIH (Fried *et al.*, 2004). On peut lire l'impact du VIH sur la vie sociale, le bien-être, la santé mentale et même, pour certaines personnes, l'identité, au fil des entretiens.

*« La prise en charge a été vraiment bien, mais la solitude... Et puis, quand on s'imagine, à mon âge, je vais terminer ma vie comme ça... (...) Je me suis battu pour que mes enfants aillent à l'école, mes enfants, ils ont fait leurs études (...) Moi, j'étais pas la maman (...) qui va vivre aux dépens des enfants (...) Ce que je suis en train de vivre, pour moi, je supporte pas parce que, moi, j'étais pas la maman à demander aux enfants... (Naya, 60 ans, diagnostiquée à l'âge de 55 ans).*

L'annonce de la maladie est souvent un évènement bouleversant, qui implique un changement de 'statut': on devient malade. C'est un choc, mais au fil du temps, la plupart des malades incorporent la maladie, qui s'intègre à leur identité personnelle en même temps qu'elle occupe leur quotidien, surtout lorsqu'ils peuvent compter sur le soutien de l'entourage, y compris des professionnels de santé. Il n'est plus à démontrer que la qualité des expériences relationnelles est associée à de meilleurs comportements de santé et une meilleure gestion de la

maladie (Adam et Herzlich, 1994).

*« Ma réaction perso ? J'étais très choqué. (...) Mais il fallait... J'ai expulsé ce choc en avertissant tout le monde, même les amis, tout le monde y est passé. Et puis, le traitement aidant, grâce au Dr. [Nom], ici, tout s'est bien passé. (...) Je suis suivi rigoureusement par le Dr. [Nom]. (...) Il m'a pris en charge pour tout. (Yves, 81 ans, diagnostiqué vers l'âge de 60 ans).*

*Q : Aujourd'hui, quel regard vous avez là-dessus ? Sur cette contamination ?*

*R : Disons que, maintenant, à mon âge, j'y pense même plus. Bon, j'ai l'habitude du traitement, j'ai la chance d'avoir un docteur qui est quelqu'un de très psychologue et extrêmement compétent... On s'est connu en 1996... (...)*

*Q.: Vous avez dit que vous l'aviez dit à votre frère et à votre sœur, quelle a été leur réaction ?*

*R : Ma sœur... un très grand chagrin... Mon frère, avec son fils et sa fille m'ont soutenu... Ils ont été d'une gentillesse extraordinaire...*

*Q : Vous avez été bien entouré à ce moment-là ?*

*R : Oui. (Pierre, 81 ans, diagnostiqué à l'âge de 62 ans).*

La maladie inquiète également à cause de ses effets sur le corps, pouvant entraîner une détérioration de l'image de soi, en particulier, mais pas seulement, pour les femmes, généralement soumises à de plus grandes exigences en ce qui concerne le corps, comme il est décrit dans le chapitre précédent ("Zoom sur les femmes").

*Au début, non tant que c'était pas visible, mais quand j'ai commencé à faire de la lipodystrophie, dans le bar où je travaillais, avec ces personnes qui savaient que j'étais séropositive, là, des fois, les gens demandaient à ma patronne qu'est-ce qu'elle a... (Charlotte, 57 ans)*

Quant à la question de la stigmatisation, et de la peur du stigmate, celle-ci amène

les PVVIH à faire majoritairement fait le choix de taire leur VIH pour ne pas prendre le risque du discrédit (Desequelles *et al.*, 2013).

*R : Comme je l'ai dit tout à l'heure, hormis ma famille, c'est motus. J'y tiens absolument.*

*Q : Comment vous expliquez ça ?*

*R : Une sorte de honte... Quand même... (Pierre, 81 ans, diagnostiqué à l'âge de 62 ans)*

La question de la discrimination apparaît surtout parmi les personnes diagnostiquées à un âge plus jeune, alors qu'elles étaient au début de leur vie active, et à une époque où le sida était associé à la mort, mais pas seulement, les personnes plus âgées partagent aussi des expériences douloureuses de discrimination, notamment de la part de membres de la famille.

*Ce qui m'a fait très mal, à l'époque, ça a été l'attitude de mon neveu... Je crois que ça m'a fait plus mal que la maladie. (...) Il a cassé la famille en deux, au point que s'il y a un repas de famille, ou autre chose, si je monte, ils viennent pas, ou l'inverse, s'ils viennent, j'y vais pas... (Pierre, 81 ans, diagnostiqué à l'âge de 62 ans)*

Les personnes interviewées s'expriment ainsi au sujet du poids de la maladie et du traitement dans la vie quotidienne et sociale. La fatigue, physique et mentale, qui mine la capacité d'agir et l'énergie permettant de travailler autant qu'une personne non-malade est un sujet transversal dans les témoignages.

*Des pertes de mémoire, oui (silence). C'est devenu de plus en plus difficile pour moi de faire une activité sur du long terme, quoi. Je me fatigue très vite. C'est pour ça qu'on m'a mis en invalidité, je n'étais plus capable de faire un travail suivi sur plusieurs heures. J'ai une grande fatigabilité. (Claude, 55 ans)*

Il y a donc un certain nombre d'inquiétudes liées à la maladie, son traitement et

leurs conséquences, ainsi qu'aux exigences de la prise en charge. Nombre de PVVIH interviewées cumulent plusieurs morbidités, ce qui peut les rendre fragiles, comme l'ont noté de nombreux chercheurs, tels Fried et collaborateurs (2001, 2004), Rees et collaborateurs (2013) ou Desquilbet et collaborateurs (2007). Une prise en charge tenant compte de cette complexité s'impose donc de toute évidence.

### 10. 3. Prise en charge et soutien

Les perceptions de la santé, de la maladie, des traitements et du système de soins se manifestent dans la manière de vivre et de gérer la maladie. Les personnes interviewées qui ont été contaminées à une époque où le sida était une maladie mortelle effrayante ont vécu des problèmes et des défis que n'ont pas connu celles qui ont été diagnostiquées plus récemment. Leurs perceptions de la maladie actuellement n'est pas emprunte de la gravité que peut lui attribuer une personne plus jeune et au vécu de la séropositivité plus court. Pour les personnes les plus âgées de notre échantillon, même si l'annonce de la séropositivité a pu être bouleversante, le choc initial s'estompe assez rapidement, faisant place à une expérience de la maladie dans l'acceptation, la placidité et la discrétion. Une personne âgée s'attend à être malade. La maladie est pour elle dans l'ordre des choses. Son quotidien n'en est pas beaucoup plus affecté. C'est une maladie de plus, un cachet en plus. Il s'agit donc d'un VIH « à bas bruit » (Desequelles et al., 2013).

*Est-ce que vous pensez que votre âge vous a permis de mieux l'accepter, mieux vivre avec ça ?*

*R : Je me suis jamais posé vraiment la question, mais, je pense que le fait d'être déjà relativement âgé, à l'époque, ça a dû m'aider...*

*Q : Ça a dû vous aider un peu ?*

*R : Je pense que si j'avais été plus jeune, d'abord, il y aurait eu le problème du travail...*

*Q : Alors que là, la question ne se posait pas.*

*R : Oui... J'étais retraité... Et puis... Le fait... Ça m'aurait quand même diminué, jeune, ça m'aurait sûrement diminué aussi, peut-être même plus !  
(...)*

*Q : Est-ce que vous pensez que la séropositivité, c'est quelque chose de visible, ou, pas du tout ?*

*R : Je pense que ça dépend de l'individu, de son environnement, bon, quelqu'un qui est jeune, qui travaille... Ça lui brise quand même la vie... Pour un tas de raisons... Aussi bien sexuellement, du point de vue travail... Je pense que c'est très différent de ce qui m'est arrivé. (Pierre, 81 ans, diagnostiqué à l'âge de 62 ans)*

*Oui, ça va, ça va. Ma foi, je vis avec. De toute façon il faut se dire que j'ai 84 ans, j'ai encore peut-être ça (elle indique avec ses doigts un petit segment), peut-être ça (elle indique un segment plus petit) à vivre, mais, quand c'est des jeunes de 20 ans, c'est pire, hein? (Marion, 84 ans, diagnostiquée à l'âge de 70 ans)*

Les résultats de notre étude rejoignent ceux de l'étude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA de la Direction Générale de la Santé (Desequelles *et al.*, 2013), qui démontre que les personnes diagnostiquées à un âge plus jeune, celles qui ont pu être frappées à 20 ans, ont été davantage affectées par la maladie, parce qu'elles sont entrées dans la vie adulte avec le VIH, elles ont difficilement pu accéder à la capitalisation économique et ont connu une précarité beaucoup plus grande que leurs aînés. Cette étude (Desequelles *et al.*, 2013), qui souligne la diversité des situations et des parcours, définit six figures de l'impact rémanent de la maladie dans la vie des PVVIH: le "VIH à bas bruit" (impact limité) ; le "VIH apaisé" (personnes pour lesquelles le VIH a bouleversé la vie mais qui ont avec le temps reconstruit un équilibre) ; le "déclassement" (sentiment de déclassement, de dégradation, de ruptures) ; l'"incapacité" ou "invalidité" (personnes définitivement handicapées par le virus et ses multiples conséquences) ; le "VIH de surcroît" (personnes) ; et les "veuves" (femmes "victimes" de la sexualité de leur époux, qui cumulent les handicaps sociaux liés à leur dépendance économique du mari dans le passé, n'ayant pas

fait de carrières complètes et dépendant de retraites incomplètes ou de réversion, et une souffrance liée à leur sentiment de trahison, une blessure qui ne se surmonte pas). Les personnes les plus en difficulté sont celles qui n'ont pas pu constituer de droits suffisants à la retraite, soit à cause d'une migration tardive (en particulier lorsqu'il y a séjour lié aux soins), soit à cause d'un défaut de cotisations (lié à des statuts d'occupation « dans les marges » ou à l'étranger, ou à un début de vie active fauchée par la maladie). Les effets désorganisateur de la maladie, d'inégales ampleurs selon les personnes, conduisent à des réajustements et des "recompositions" des différents mondes sociaux des malades – la famille, le travail, la médecine (Desequelles *et al.*, 2013).

La maladie affecte différemment les personnes en fonction, entre autres facteurs, de l'âge, du sexe, des conditions socio-économiques, de la trajectoire biographique, du support social dont elles bénéficient, ou qu'elles sont capables de mobiliser (Maia, 2010).

Pour les personnes de notre échantillon contaminées plus récemment, la vieillesse se mêle à la maladie, non seulement pour ce qui a trait aux dommages sur le corps et la santé, mais aussi pour ce qui concerne l'impact social de la maladie, c'est-à-dire l'impact de la maladie sur les relations sociales, le statut social, la vie familiale et professionnelle, la perception de soi et de l'avenir, et la trajectoire de vie. À partir d'un certain âge, que l'on pourrait situer autour de 60 ans, un âge proche de la retraite et du début du troisième âge, la séropositive perd en importance en ce qui concerne la place qu'elle occupe dans la cause perçue des atteintes au corps, à la santé, au bien-être et au quotidien.

*Q. : Bon, vous m'avez dit que le traitement ne vous a posé aucun problème au niveau des effets secondaires, mais, vous sentez- vous bien dans votre corps?*

*R. : Ah oui, je ne me pose pas de question. Vous savez, j'ai pas de douleurs, j'ai pas ceci, j'ai pas cela. J'ai eu cette infection urinaire, mais elle était prévisible, hein?*

*Q. : Et vous considérez que c'est une chose par rapport à l'âge plutôt qu'à la séropositivité?*

*R. : Par rapport à l'âge.*

*Q : (...) L'avancée en âge, comment voyez-vous ça?*

*R : (...) Vous savez, je suis au-dessus de tout ça maintenant.*

*Q : C'est-à-dire ?*

*R : À la suite de cette secousse (le diagnostic de l'infection VIH), j'ai vu que je n'étais pas invulnérable. C'est une question d'invulnérabilité tout ça. (...) Je ne me pose plus de questions (...) Je vis dans le présent. » (Yves, 81 ans, diagnostiqué vers l'âge de 60 ans)*

*Q : C'est une maladie comme une autre.*

*R : Voilà... Pour moi, mais en faisant attention à ce que je faisais... De pas aller faire n'importe quoi ailleurs et puis voilà, c'est tout... (...)*

*Q : Et vous pensez que l'annonce de la séropositivité a en quelque sorte changé vos rapports avec votre épouse, vos enfants ?*

*R : Au début, oui. Au début... Après, bon... ma femme, elle a compris...*

*Q : C'est-à-dire ?*

*R : Ben... Elle se conduit nettement mieux avec moi qu'elle s'est conduite... Elle est aux petits soins, elle me fait des câlins quand on se couche... Avant, c'était chacun de son côté. (André, 71 ans, diagnostiqué à l'âge de 62 ans)*

L'annonce de la séropositivité peut aussi perdre en importance si la personne fait face à des problèmes qui l'affectent davantage, comme c'est le cas d'André, accusé par son fils de pédophilie.

*R : (...) J'ai été mis en garde à vue (...) j'en ai bavé... C'est pour ça... Ça m'est arrivé en même temps ... que mon VIH s'est déclaré... Et... Mon VIH, je l'ai très bien pris, parce que, ce qui m'arrivait autrement, vis-à-vis de mon fils, c'était beaucoup plus grave... C'était beaucoup plus grave ... Que Moi... Pour moi, c'était beaucoup plus grave ...*

*Q : Donc, le VIH passait à un autre niveau, quoi ?*

*R : Voilà ! Bon ... J'ai... J'ai eu confiance au Docteur B. du début... J'ai fait trois mois d'hôpital psychiatrique... Je voulais me suicider... (...)*

*Q : Donc, c'est à cause de cette rupture avec votre fils ?*

*R : Voilà... Parce qu'il avait porté plainte contre moi... (...) De toute façon,*

*le VIH, je le supporte très bien... Je vis très bien avec... J'ai aucun problème avec... (...) Ma maladie, je faisais avec, j'avais des visites... C'est tout... Et puis c'était comme si j'avais une grippe (...) Je me suis dit : « t'as fait le con, et bien, ma foi... ». (André, 71 ans, diagnostiqué à l'âge de 62 ans)*

Même si l'isolement affectif est plus fréquent parmi les PVVIH, principalement en raison du risque accru de veuvage et parce qu'une part importante de cette population sont des homosexuels, qui vivent moins en couple que les hétérosexuels, le lien social est multiforme et les PVVIH ne sont pas forcément isolées ou seules. Les personnes trouvent des ressources, par exemple dans les mondes associatifs (Desquelles *et al.*, 2013 ; Maia, 2008).

L'investissement des équipes et la familiarité entre les soignés et les soignants ressortent dans les entretiens comme un soutien important. Cette prise en charge est un facteur de confiance, de réassurance et de sécurité, et un soutien personnel important pour les patients. Ces derniers se sentent soignés et soutenus, ils sentent que le personnel soignant se préoccupe de leur bien-être, leur donne de l'attention, savent les écouter et les aider.

*Q. : Vous avez eu des problèmes avec quelqu'un à l'heure de la prise en charge?*

*R. : Ah, non. (...) Toujours bien traité. (...) Ce que j'ai à dire sur les établissements : on a de la chance. Beaucoup de chance. Plus chance auprès du public que du privé (...) J'ai trouvé déjà qu'il y avait une évolution, au niveau du développement hospitalier, formidable. Ça fait 68 ans que je viens ici et je vois l'évolution. Notamment au niveau de l'instrumentalisation, notamment au niveau... le personnel, est plus attentionné au niveau de l'instrumentalisation, je dirais, que du patient (...) Irréprochable. (...)*

*Q. : Vous n'avez jamais trouvé quelqu'un qui vous pose un problème ?*

*R. : Ah non. Dans les cliniques, oui, dans les cliniques privées. Vous savez, quand vous êtes dans un fauteuil roulant et que la porte d'entrée, il manque dix centimètres à la porte d'entrée, et vous restez à l'extérieur, vous vous dites qu'il y a quelque chose, là, qui ne va pas. Des problèmes de*

*ce genre. Et des médecins plus au moins douteux, ça m'est arrivé une fois.  
(Yves, 81 ans, diagnostiqué vers l'âge de 60 ans)*

*Heureusement que j'étais suivi là... J'avais une psychologue (...) c'était sensationnel de causer avec elle... Elle comprenait tout... On avait de très très bons rapports au niveau dialogue... (André, 71 ans, diagnostiqué à l'âge de 62 ans)*

La qualité tant technique que relationnelle des soins dispensés donne aux PVVIH une grande confiance dans le système de soins. L'assurance maladie est une dimension forte du sentiment de sécurité vis-à-vis de l'avenir.

La sécurité sociale produit donc des effets de sécurisation des parcours biographiques tant du point de vue de la prise en charge du risque maladie que de la sécurisation des revenus, c'est-à-dire, le sentiment dominant est celui d'une relative sécurité et stabilité de l'économie générale de vie. De façon générale, la santé perçue est positive. L'appréciation positive de l'état de santé est amplifiée par l'histoire de la maladie et de ses traitements, qui ont été dans le sens d'une amélioration spectaculaire. (Desequelles *et al.*, 2013).

« La prise en charge globale, qui est une composante importante de la prise en charge et du soutien, signifie que l'on répond aux besoins d'une personne vivant avec le VIH/sida d'une manière holistique (ou globale). Elle implique toute une série d'informations, de ressources et de services permettant de satisfaire un éventail de besoins, et pas seulement les besoins médicaux. » (Green, 2003).

Le rôle des associations est important dans cette prise en charge globale, comme le remarquent les personnes interviewées.

*Datiseni, veut dire Maison du bien-être. Moi, je crois que cette maison, c'est une maison pour nous. Moi, dès que je suis dans cette maison... Je crois que si un jour cette maison ferme, je crois qu'il y a beaucoup de femmes qui vont mourir dans leurs maisons, parce que Datiseni c'est notre bureau, c'est notre maison familiale, c'est notre case à palabre, c'est notre maison, c'est tout, c'est l'Afrique pour nous. On y va, là-bas, le groupe, tu peux aller là-bas, tu vas là-bas, tu vois les gens qui viennent d'horizons divers, vous*

riez, vous... Et puis, quand vous vous retrouvez, bon, peut-être parfois on se dit moi je peux rentrer du Cameroun, l'autre du Congo et l'autre... et ensemble on met la musique, c'est-à-dire, Datiseni, pour nous, pour moi et pour toutes les femmes de Datiseni, je prends le temps pour Datiseni, je crois que c'est notre raison d'ici de vivre, ça nous donne la force. Datiseni, si on ferme Datiseni, je crois que peut-être je sais pas où aller... Je saurais pas où aller.

Q. : Pensez-vous que votre engagement associatif a des conséquences dans la perception de votre séropositivité? (...)

R: Oui! Tout a changé! Ça a tout changé. Ma perception, aujourd'hui, quand... Je suis même... Des fois, je me retrouve avec des gens qui commencent à parler de sida, VIH, tout ça, moi, je peut leur parler, il y a des gens que j'ai convaincu, des gens qui croyaient ou qui ne savaient même pas qu'aujourd'hui si on suit bien son traitement on n'est pas dangereuse. Aujourd'hui, le VIH, c'est parmi les maladies connues sauf que la personne ne prend pas son médicaments et contamine une personne... Je lui donne des exemples de femmes qui ont fait leurs enfants, de leur couple, leur mari [séro]négatif, la femme [séro]positive et [qui] ont fait des enfants. Je mets des exemples et des gens qui ne savaient rien, bon, aujourd'hui ça a beaucoup changé. Donc ça c'est... avec les ateliers. On fait souvent des ateliers, atelier santé sexuelle, atelier diététique, atelier thérapeutique, bon, tout ça, c'est bon. Ça a changé vraiment ma conception parce que moi, avant, je croyez que, moi, je n'était plus bonne à rien. Mais quand je vais à Datiseni (...) je suis encore utile, bon. Oui, oui, je suis encore utile et puis [nom] qui est avec nous, c'est une dame de cœur. (...) Nous sommes ses sœurs, ses mamans, elle nous respecte, elle a du respect pour nous (...) Quand j'arrive là-bas elle me dit, quand elle me voit elle me dit : Ah qu'est-ce que tu es belle aujourd'hui!... J'attends pas ça et ça me réconforte.

Q. : Ça vous fait du bien.

R. : Oui, ça me fait du bien. Elle a bien fait de nommer la Maison du bien-être, vraiment c'est la maison du bien-être. (...)

Q. : Donc ça a changé aussi votre perception du futur, de l'avenir?

*F: Oui ça a changé vraiment ma perception du futur (...). La vieillesse, moi, je dis à 70 ans, si je vis encore à 70-80, comment je serai, où, à la maison de retraite ? Je serais où ? je serai avec qui ? Qu'est-ce que je vais faire? Je vais vivre avec mes enfants ? Tout ça c'est maintenant dans ma tête (rires). Parfois j'y pense, je préfère arrêter et puis ne pas continuer. je dis : je vis le présent. (Naya, 60 ans, diagnostiquée à l'âge de 55 ans)*

#### 10. 4. Conclusion

Jusqu'à ces dernières années, on s'entendait généralement pour définir la santé comme l'absence de maladie. Aujourd'hui, alors que notre capacité d'agir sur la maladie connaît un essor considérable, la question va au-delà de la biologie humaine. En matière de santé, les habitudes de vie, l'environnement socioculturel, économique et physique sont désormais considérés par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) comme des facteurs déterminants pour la santé, au même titre que l'accès à des services de santé et à des services sociaux de qualité. L'idée de santé est ici à rapprocher de celle d'un terrain favorable pour résister à tout ce qui pourrait affaiblir la personne, une sorte de condition essentielle à la réalisation de toutes les potentialités présentes chez un individu. La connaissance des mécanismes qui conditionnent la santé ouvre de plus en plus la voie à des interventions dans les milieux de vie, en amont des problèmes de santé, afin de retarder, voire d'éliminer, des facteurs précurseurs de la maladie. La gestion de la santé, pour être efficace, ne doit pas s'appuyer sur un modèle réactif à la maladie et à ses conséquences, mais suivre plutôt une approche plus proactive et préventive qui contribue vraiment à maintenir et à améliorer la santé (MSSS, 2004).

Dans les pays développés, les changements épidémiologiques qui ont eu lieu au cours des cinquante dernières années et qui ont abouti à une augmentation des maladies chroniques et une réduction des maladies aiguës, a révélé que les modèles classiques de prestations de soins ont une capacité réduite à répondre aux besoins de santé des populations. Ainsi, pour une prestation de soins de santé efficace pour les malades chroniques, il faut que le patient, la famille et la

communauté puissent avoir un rôle actif dans l'ensemble du processus et confiance dans les institutions et les professionnels de santé (Ewald, 1986).

En France, le développement de parcours de soins constitue actuellement l'une des principales priorités pour assurer une prise en charge coordonnée et personnalisée des PVVIH, et veiller ainsi à prévenir les problèmes de santé associés à l'infection VIH. En effet, grâce à l'efficacité des traitements antirétroviraux, l'infection à VIH est devenue une pathologie chronique, dont le corollaire est l'apparition, chez les PVVIH, de prévalences accrues, par rapport à la population générale, d'un certain nombre de comorbidités généralement associées au vieillissement ou à d'autres facteurs de risque, tels que les troubles métaboliques et neurocognitifs, le risque cardiovasculaire, l'ostéoporose, les atteintes rénales et hépatiques, et les cancers non-classant SIDA. Face à cette situation, ainsi qu'à l'hétérogénéité de la prise en charge, un suivi médical des patients essentiellement hospitalier n'est pas efficace. C'est pourquoi le TRT-5 a fait une saisine à la Haute Autorité de Santé (HAS), en 2014, à laquelle celle-ci a répondu favorablement, pour inscrire la définition de parcours de soins des PVVIH et de facteurs de comorbidités et de mortalité à son programme de travail 2014-2015 (HAS, 2016 ; TRT-5, 2014). L'objectif est celui de sécuriser la prise en charge tout au long de la vie des PVVIH, en intégrant le suivi des différents facteurs de comorbidités et de mortalité associés au VIH et aux effets indésirables des antirétroviraux. Pour atteindre cet objectif, le TRT-5 a proposé l'accès aux soins par une structuration territoriale en pôles, maisons et centres de santé ; une coopération multidisciplinaire ; une offre coordonnée permettant d'assurer une égalité d'accès aux soins et une harmonisation des prises en charge ; une approche transversale de la prise en charge anticipant et limitant la dégradation vers un stade de multipathologies chroniques induite par l'infection à VIH et la prise au long cours d'antirétroviraux ; et la création de protocoles de soins orientant le développement d'une offre de soins structurée et de proximité (TRT-5, 2014).

Les patients bénéficient d'une prise en charge adaptée. Ils en sont, en général, satisfaits. L'infection à VIH est devenue une maladie chronique qui tend à se banaliser. Mais sur le plan psychique, émotionnel et social, les questionnements autour de la contamination, de la sexualité, de la maladie, du secret, de la

projection dans le futur, de la mort, de la place dans la société, des relations avec les autres, etc, restent très présents. Le VIH touche encore la personne dans son être et suscite encore de vives émotions et réactions.

La gestion de la santé et de la maladie est liée à des déterminants sociaux tels que la situation socio-économique, le niveau d'éducation, l'âge, le genre, l'orientation sexuelle, le statut marital, le réseau social, la profession, le lieu de résidence, l'origine culturelle et la nationalité. Ces éléments ont une importance variable en fonction des valeurs, croyances, connaissances, capacités, expériences et vécus de chacun. La dimension sociale se mêle ainsi à la dimension individuelle, dont le résultat est un ensemble de perceptions, de ressentis et d'agissements qui ont une part subjective et une part délimitée par le contexte de vie et la situation sociale du sujet. Les vécus de la maladies sont pluriels et la prise en charge doit en tenir compte.

On peut conclure, à partir des résultats de notre étude, que les risques de comorbidités doivent être pris en compte dans le choix des traitements antirétroviraux, que les vulnérabilités et la fragilité des malades doivent être considérées par la prise en charge, et qu'une approche des soins multidisciplinaire et préventive est nécessaire à une meilleure gestion de la santé.

### Références bibliographiques

Adam, P., et Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, Nathan.

Ances, B.M., Vaida, F., Yeh, M.J., Liang, C.L., Buxton, R.B., et al. (2010). HIV infection and aging independently affect brain function as measured by functional magnetic resonance imaging. *Journal of Infectious Diseases*, 201 (3) : 336-340.

Banens, M., Mendes-Leite, R., Talpin, J.-M., et Cuvillier, B. (2015). *Vieillir avec le VIH : Les séniors séropositifs à Lyon et dans la Vallée du Rhône* (Rapport de

recherche). Centre Max Weber - CNRS, Université Lumière Lyon 2. Disponible en ligne : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01247694/document> (consulté le 14/12/2016).

Battegay, E. (2016). Helping the HIV physician through the challenges of co-morbidities. *Journal of the International AIDS Society*, 19 (8, Suppl. 7), O211.

Bonnet F. (2016). HIV patients today and 10 years ago: do they have the same needs? Results from cross-sectional analysis of ANRS CO3 Aquitaine cohort. *International Congress on Drug Therapy in HIV Infection (HIV Glasgow)*, Glasgow, abstract 0212.

Bungener, M. (1998). « Mobilisation individuelle, médicale et sociale face au VIH », in *Le Sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*. Paris, ANRS, p. 133-141.

Capeau, J. (2010). Le vieillissement des patients infectés par le VIH. *Transcriptases. VIH et virus des hépatites*, 143 : 45-49.

Capeau, J. (2011). Vieillissement, complications et inflammation : zoom sur cinq études. *Transcriptases. VIH et virus des hépatites*, 146 : 8-10.

Desequelles, A., Gotman, A., Micheau, J., et Molière, E. (2013). *Étude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA*. Paris, Direction Générale de la Santé.

Desquilbet L., Jacobson, L.P., Fried, L.P., Phair, J.P., Jamieson, B.D., *et al.* (2007). HIV-1 infection is associated with an earlier occurrence of a phenotype related to frailty. *The Journals of Gerontology. Serie A. Biological Science and Medical Science*, 62 (11) : 1279-1286.

Desquilbet, L. (2009a). Qualité de vie, VIH et vieillissement : un train en cache désormais un autre. *VIH.org*, 23/03/2009. Disponible en ligne :

[http://vih.org/20090323/vih-et-vieillissement-train-en-cache-desormais-autre/57152#footnote14\\_g192wfc](http://vih.org/20090323/vih-et-vieillissement-train-en-cache-desormais-autre/57152#footnote14_g192wfc) (consulté le 13/12/2016).

Desquilbet, L. (2009b). Vieillissement - Fragilité et VIH. *VIH.org*, 24/03/2009. Disponible en ligne : <http://vih.org/20090324/fragilite-et-vih/57153> (consulté le 14/12/2016).

Eurostat (2016). *L'Europe en chiffres - L'annuaire d'Eurostat*. Office statistique de l'Union Européenne. Disponible en ligne : [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Europe\\_in\\_figures\\_-\\_Eurostat\\_yearbook/fr](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Europe_in_figures_-_Eurostat_yearbook/fr) (consulté le 2/11/2016).

Ewald, F. (1986). *L'État-Providence*. Paris: Grasset.

Fernandez, S., Toullier, A., et Andréo, C. (2010). Vieillir avec le VIH : des besoins qui se confirment. *Transcriptases*, 144 (numéro spécial Vienne 2010/ANRS) : 75-77.

Fried, L, Tangen, C.M., Walston, J., Newman, A.B., Hirsch C, et al. (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 56 (3) : 146-156.

Fried, L.P., Ferrucci, L., Darer, J., Williamson, J.D., et Anderson, G. (2004). Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *The journals of gerontology. Series A. Biological sciences and medical sciences*. 59 (3) : 255-263.

Flexor, G., Zucman, D., Berthé, H., Meier, F., Force, G. et al. (2013). Le COREVIH Île-de-France Ouest. [Aging and HIV infection : 4years follow-up of 149 HIV infected patients older than 60years in West Paris agglomeration (COREVIH Île-de-France Ouest)]. *SidaSciences*, 28/02/2013. Disponible en ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23433913> (consulté le 12/12/2016).

Green, C., Dhaliwal, M., Lee, S., Nguyen, V.K., Curtis, H. et Stock, G. (2003). *Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA : Recueil d'informations, d'outils et de références à l'intention des ONG, des Organisations communautaires et des groupes de PVS*. ONUSIDA, OMS, Alliance internationale contre le VIH/SIDA.

Haute Autorité de Santé (2016). *Programme de travail de la HAS*. Disponible en ligne : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-12/programme\\_travail\\_has\\_revision2016\\_v2711115\\_2015-12-02\\_16-09-14\\_990.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-12/programme_travail_has_revision2016_v2711115_2015-12-02_16-09-14_990.pdf) (consulté le 19/12/2016).

Lazarus, J.V., Nielsen, K.K. (2010). HIV and people over 50 years old in Europe. *HIV Medicine*, 11 : 479-481.

Maia, M. (2008). Les hépatants. Vivre avec une hépatite virale chronique et en guérir, *Interrogations?*, 6 : 115-130.

Maia, M. (2010). Talking About the Disease. Sharing Experiences of Hepatitis C Online, *Arquivos de Medicina*, 24 (4): 131-135.

Mendiharat, P. (2012). Rétention dans le circuit des soins : beaucoup d'initiatives pour un enjeu majeur, *Transcriptase*, 149, Numéro spécial Washington 2012/ANRS: 36-37.

Morlat, P. (2013). *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts*. Ministère des affaires sociales et de la Santé/Conseil National du Sida/Agence Nationale de Recherche sur le Sida. Paris, La documentation Française.

MSSS (2004). *L'approche populationnelle : une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Agence de développement de réseaux locaux, de services de santé et de services sociaux, Québec, Montréal.

OMS (2016). *Rapport sur le vieillissement et la santé*. Genève, Organisation mondiale de la Santé.

Psomas, K.C., et Dixneuf, M. (2012). VIH et vieillissement — Vivre avec le VIH à 50 ans et plus. *Transcriptase*, 149, Numéro spécial Washington 2012/ANRS : 34-35.

Rees, H., Ianas, V., McCracken, P., Smith, S., Georgescu, A., et al. (2013). Measuring Frailty in HIV-infected Individuals. Identification of Frail Patients is the First Step to Amelioration and Reversal of Frailty. *Journal of Visualized Experiments*, 77 : 505-537.

Sontag, S. ([1978] 2009). *La maladie comme métaphore*. Paris, Christian Bourgois.  
TRT-5 (2005). *Journée 2005: Le corps malmené par le VIH (maladie au long cours) et les traitements*. Disponible en ligne : <http://www.trt-5.org/article45.html> (consulté le 9/11/2016).

TRT-5 (2014). Le parcours de soins des personnes vivant avec le VIH enfin inscrit au programme de travail de la HAS (2014-2015). Disponible en ligne : <http://www.trt-5.org/spip.php?article380> (consulté le 19/12/2016).

Wing, E. (2016). HIV and aging. *International Journal of Infectious Diseases*, 53 : 61-68.