

Vieillir avec le VIH : Une étude collaborative pour faire entendre la voix des personnes concernées

Auteur·e·s

Manon Molins¹, Magali Leo¹, Eva Sommerlatte², Maxime Hentzien³, Marie Costa⁴, Xtophe Mathias⁵, Julia Charbonnier⁶, Albertine Pabingui⁷, Magali Desforges⁸, Marine Gilis⁹, Frédérique Pernot¹⁰, Jean Claude Revest¹¹, Iris Arnulf¹², Antonin Joudiou¹³, Julia Roy¹⁴, Clotilde Allavena¹⁵, Anne Duburcq¹³ et Daniela Rojas Castro¹

1. MoiPatient, Paris
2. Le comité des familles, Paris
3. CHU de Reims, Reims

4. AIDES, Pantin
5. Les Actupiennes, Paris
6. Actions Traitements, Paris

7. Da Ti Sèni, Lyon
8. Envie, Montpellier
9. CHU de Besançon, Besançon

10. Les petits bonheurs, Paris
11. Réseau Santé Marseille Sud, Marseille
12. Tempo, Grenoble

13. Cemka, Bourg la Reine
14. Sidaction, Paris
15. CHU de Nantes, Nantes

1 INTRODUCTION

En 2020, près de la moitié des 175 000 personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en France avaient plus de 50 ans, et plus d'un nouveau diagnostic sur cinq touchait cette tranche d'âge. Cette tendance souligne l'urgence de prendre en compte les besoins des seniors vivant avec le VIH, d'autant plus que d'ici 2030, ils représenteront 70 % de l'ensemble des personnes concernées.

Pour mieux comprendre les besoins et les attentes de cette population grandissante, MoiPatient, une plateforme de recherche collaborative par et pour les patient·e·s, a initié et coordonné cette étude transversale sur la base de 2 questionnaires avec la participation de 14 associations de patients -Les Actupiennes, Actions Traitements, Aides, Le Comité Des Familles, Da Ti Seni (La maison du bien-etre), Association Envie, GreyPRIDE, La Maison de Vie, Association Les petits Bonheurs, Marie Madeleine, Réseau Santé Marseille Sud, Sidaction et Tempo-, de 3 hôpitaux et le soutien de Cemka dans l'analyse des données collectées et le soutien institutionnel de ViiV Healthcare.

2 NOS OBJECTIFS

Voix des patient·e·s et des professionnel·le·s

Définir les attentes et les besoins des personnes vieillissant avec le VIH ainsi que ceux des professionnel·le·s qui les accompagnent aujourd'hui pour améliorer l'accompagnement et la prise en charge dans le système de santé.

Amélioration des connaissances

Faire émerger des idées / des projets dont pourraient se saisir les parties prenantes du projet.

Plaidoyer

Utiliser les résultats pour contribuer au débat public autour du VIH et des enjeux du vieillissement pour les PVVIH.

3 MÉTHODOLOGIE

Regards croisés

Étude transversale sur la base de 2 questionnaires.

PVVIH de plus de 50 ans: un questionnaire pour apprécier leur situation et leur qualité de vie.

Professionnel·le·s impliqué·e·s auprès des PVVIH de plus de 50 ans : un questionnaire pour évaluer leur connaissance du sujet, leur pratique et leurs besoins.

Constitution du groupe de travail

Création d'un groupe de travail, mené par MoiPatient et constitué d'acteurs de terrains (représentant·e·s des associations partenaires et soignant·e·s) au contact des publics cibles, permettant une remontée des témoignages d'expériences des professionnel·le·s, des patient·e·s, des aidant·e·s.

Construction des questionnaires

Co-construction par le groupe de travail des objectifs de l'étude, du public cible et des questionnaires avec l'accompagnement méthodologique de MoiPatient et de Cemka, capitalisant sur des entretiens qualitatifs menés précédemment par Les Actupiennes, d'une revue de la littérature et l'apport de terrains des associations, actrices essentielles dans le parcours du public cible. Les travaux itératifs sur plusieurs mois, collaboratifs et en ligne (document partagé éditable et réunions en visioconférence régulières du comité), sur plusieurs mois.

Mise à l'épreuve des questionnaires

- Soumission du questionnaire destiné aux PVVIH lors d'un séminaire ouvert d'une journée réunissant 85 parties prenantes, incluant des expert·e·s, des professionnel·le·s de santé, des travailleur·euse·s sociaux, des patient·e·s experts, des médiateur·rice·s, des bénévoles d'associations, et des patient·e·s.
- Organisation en ateliers pour reprendre chaque partie du questionnaire et s'assurer de la pertinence et de l'accessibilité des questions. Intégration de plus d'une centaine de retours et relecture par une spécialiste du langage clair à l'issue du séminaire.

Diffusion et collecte des données

Co-conception d'une campagne de communication en ligne, de flyers et de posters avec les partenaires. Mise en ligne et impression papier (questionnaire PVVIH), avec une participation de 425 personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans et de 89 professionnel·le·s impliqué·e·s dans leur parcours. Les membres du comité ont diffusé auprès de leurs communautés, assuré des permanences dans des lieux de soins et lieux communautaires pour aider les patient·e·s qui en avaient besoin à répondre. La stratégie de communication a été suivie et reprise par le comité tout au long des 4,5 mois de la diffusion (sponsoring de post sur les réseaux sociaux, définition de nouveaux messages, prise de contact avec potentiels relais : établissements, sociétés savantes, autres associations, ...)

Analyse et diffusion des résultats

La démarche collaborative initiée dès la construction des objectifs de l'étude s'est poursuivie lors de l'analyse et diffusion des résultats. Le comité a rapidement disposé des premiers listings descriptifs et a pu remonter les points clefs et les croisements supplémentaires à réaliser pour le rapport final. Un séminaire ouvert, dont le programme a été pensé par les membres du comité, a permis de restituer les résultats publiquement et créer une discussion autour d'eux. Ils ont ensuite été mis en ligne en accès libre par les parties prenantes de l'étude, intégrant une synthèse et mis en miroir avec les propositions d'actions du groupe "Bien Vieillir" animé par Sidaction.

4 CONSTATS ET ENSEIGNEMENTS

Une démarche inter-associative et une recherche participative pensée par et pour les patient·e·s à toutes les étapes d'un projet de recherche.

Un groupe de travail composé de 14 associations ont travaillé ensemble pendant plus de deux ans (2022 - 2024) pour assurer la réussite du projet, ce qui montre l'importance de la collaboration inter-associative.

Apport essentiel de l'expertise technique et méthodologique

Grâce à l'expertise technique et méthodologique essentielle apportée par MoiPatient et Cemka, les questionnaires ont été conçus dans le respect des normes éthiques et de la sécurité des données. Cemka a réalisé une analyse approfondie des données recueillies qui ont été ensuite retravaillées de manière collaborative. La double approche de cette étude a facilité la comparaison des réponses de chaque groupe de répondants (patient·e·s et professionnel·le·s), ce qui a enrichi les résultats de l'enquête.

Une priorité : répondre aux difficultés récurrentes qui impactent le quotidien des personnes vieillissant avec le VIH (PVVIH 50+)

La majorité des PVVIH témoignent de contraintes ressenties dans leur vie quotidienne, liées à leur statut. Les PVVIH de plus de 50 ans sont en proie à des difficultés financières, avec des conséquences sur leur accès aux soins.

Lutte contre les discriminations, la sérophobie et l'isolement : des progrès nécessaires à engager

Les PVVIH font toujours face aux discriminations et aux stéréotypes, notamment dans leur parcours de soins et dans leur vie professionnelle. Les discriminations et l'auto-stigmatisation affectent encore la vie sociale, affective et familiale des PVVIH. Certains sujets, comme les besoins et les démarches administratives à effectuer ou la vie sociale et l'isolement, sont encore trop peu abordés par les professionnel·le·s dans le suivi des personnes concernées.

Vision de l'avenir : un accompagnement social indispensable

Un accompagnement global, incluant les aspects médicaux, de santé mentale, de vie sociale, affective et sexuelle est nécessaire pour contribuer au bien vieillir des PVVIH.

5 CONCLUSION

Le vieillissement constitue une problématique majeure pour les personnes vivant avec le VIH. Cette étude a permis de faire un état des lieux de la situation des PVVIH de plus de 50 ans pour identifier leurs besoins et construire des propositions au plus proche de leurs vécus. Elle a mis en évidence des obstacles qui impactent leur accès aux soins, leur autonomie, leur vie sociale, affective et sexuelle, leur logement, et leurs conditions de vie en général. Par exemple, plus d'un tiers des répondants indiquent devoir reporter des soins pour des raisons financières.

Les résultats rejoignent les observations du groupe « Bien vieillir avec le VIH » de Sidaction, renforçant ses recommandations pour une prise en charge adaptée et de qualité des personnes de plus de 50 ans. L'étude propose une analyse croisée, grâce à des données partagées entre PVVIH et professionnel·le·s, offrant une vision complète des besoins spécifiques de cette population.

Enfin, ces résultats nourriront à la fois un plaidoyer renforcé par les associations partenaires et une valorisation scientifique, avec des publications et des présentations à venir, dans lesquelles les associations seront co-auteurs, pour faire entendre la voix des patient·e·s.



Séminaire « Vieillir avec le VIH », Avril 2024

