

Vieillir avec le VIH. Quelles répercussions sur la vie personnelle et sociale?

Isabelle Wallach

Ecole de travail social - Université McGill

*Centre de Recherche et d'Expertise en Gériatrie
Sociale - CSSS Cavendish*



Plan de la présentation

- Introduction
- Recension des écrits
- Une recherche exploratoire
- Résultats
- Conclusion



Introduction

- Le vieillissement entraîne de nombreux changements dans les différentes sphères de l'existence
 - santé
 - vie professionnelle
 - activités
 - insertion sociale
 - autonomie fonctionnelle
 - usages des services sociaux et de santé
- Les PVVIH de 50 ans +(PVVIH50+) sont confrontés au défi de vieillir avec le VIH, auquel se combinent les défis liés à leurs autres traits identitaires.
(faire partie d'une minorité sexuelle, d'une minorité ethnique, être une femme, un usager de drogue...)



Introduction

- Quel est l'impact du vieillissement sur les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) compte tenu:
 - des difficultés préexistantes liées à l'infection à VIH?
 - de l'interaction entre leur multiples composantes identitaires et les difficultés ou les formes de discrimination qui peuvent leur être associées?
- Très peu d'études réalisées au Canada sur les dimensions sociales du vieillissement avec le VIH.
- Des études réalisées principalement aux Etats-Unis montrent que les PVVIH50+ connaissent de nombreuses difficultés sur le plan personnel et social.



Recension des écrits

- Détérioration de l'image et de l'estime de soi
 - Chez femmes: liés à ménopause et à la diminution de l'activité sexuelle (Siegal & Burke, 1997; Emler et al.;2002; Nichols et al. 2002)
 - Chez gays: valorisation extrême de jeunesse (Linsk, 1997)
 - Chez afro-américains: honte et culpabilité (Brown & Sankar, 1998)
- Stigmatisation
 - Stigmatisation lié au VIH et âgisme (Emler 2006a, 2007; Jimenez 2003)
 - Secret plus fort chez adultes plus âgés (Nichols, 2002; Emler, 2006b)
- Isolement
 - Vivent plus souvent seuls que les jeunes PVVIH (Crystal & Sambamoorthi, 1998; Crystal & al. 2003; Emler 2002, 2006b)
 - Perte du conjoint (Siegel et al, 1998; Linsk, 1997; Shable et al. 1996)
 - Peu de contacts avec famille (Karpiak, Shippy,Cantor, 2006)
 - Réseaux sociaux fragiles: surtout PVVIH (Poindexter & Shippy 2008)



Recension des écrits

■ Manque de soutien

- Manque de soutien pratique et émotionnel (Shippy & Karpiak, 2005)
- Soutien apporté principalement par amis et non par famille (Karpiak, et al. 2006)

■ Non-emploi

- Retraite, sans emploi, invalidité (Karpiak, et al. 2006)
- Souvent lié au VIH (Nichols et al. 2002; Pitts et al., 2005)

■ Difficultés économiques

- Dépend de l'origine sociale : plus chez les minorités ethniques que chez les HARSAH (Crystal et al, 2003; Joyce et al. 2005)

■ Absence de services adaptés

- Manque d'adaptation des services VIH à la population âgée (Emlet & Poindexter, 2004; Linsk, 2000; Linsk et al, 2003; Shippy & Karpiak, 2005))
- Manque de prise en considération du VIH par organismes destinés aux aînés (Linsk et al, 2003; Emlet, Gerkin, Orel, 2009)



Une recherche exploratoire

- Réalisation d'une recherche qualitative exploratoire à Montréal
- Population:
 - 9 PVVIH, 4 femmes et 5 hommes (dont 4 HARSAH)
 - Age: 50 - 68 ans
- Documenter l'expérience des PVVIH50+ vivant au Québec
 - au niveau personnel (vécu du vieillissement, rapport au corps, image de soi, sexualité...)
 - au niveau social (vie sociale, vie professionnelle, situation économique, expériences des services sociaux et de santé...)



Résultats

■ Le vécu d'un vieillissement prématuré

- Impression de décalage entre âge perçu physiquement et âge chronologique

T'sais, je peux plus faire ce que je faisais avant, là je me prends comme un petit vieux, une personne âgée qui a de la misère. Mais dans le fond, 59 ans, je suis pas vieux vieux! (H, 59 ans)

- À travers la perte des capacités physiques
- À travers la détérioration de l'apparence physique liée à la lipodystrophie

T'sais j'ai un frère qui a 78 ans puis tu le regarderais tu dirais qu'il a 50 ans. Si je me compare avec mes frères à côté de moi, je parais plus vieux qu'eux autres. (H, 60 ans)



Résultats

■ Une vie affective et sexuelle limitée

- Une absence de conjoint ou de partenaire stable
- Un renoncement à la sexualité amplifiée par le vieillissement (par peur du rejet, par absence d'envie)

Je n'ai jamais eu personne d'autre après, parce que je n'étais pas capable de dire que j'avais le VIH. (...) Puis le côté sexuel, j'ai réussi à passer par-dessus, peut-être parce que je vieillis, ça m'en prend moins. Mais ce que je manque c'est de l'affection. (F, 63 ans)

Je dirais que ça fait à peu près 6 ans. C'est comme quelque chose du passé. J'ai fait des deuils dans ma vie de beaucoup de choses... Puis la sexualité, je l'ai comme tassée tranquillement. (H, 60 ans)

- Des difficultés à utiliser le condom avec les hommes âgés hétérosexuels



Résultats

■ La stigmatisation

– Liée au VIH

- vécue dès le début de l'infection mais prolongation de l'impact après 50 ans (image de soi négative, secret, isolement)
- au sein de la population âgée

T'sais ceux de mon âge, ils ont compris. Mais c'est surtout les plus vieux là t'sais ... 70 ans et plus, eux autres, ils ne l'acceptent pas. (H, 59 ans)

- crainte de la stigmatisation dans résidences pour personnes âgées

– Liée au vieillissement

- au sein de la communauté gaie



Résultats

- Les rapports intergénérationnels
 - Difficulté du dévoilement aux enfants
 - Volonté de protection
 - Peur du rejet
 - Réaction parfois négative des enfants
 - Peur de la contamination
 - Peur de la stigmatisation
 - Soutien des enfants variable selon les participants
 - Rapprochement des enfants lié au VIH, soutien pratique et émotionnel
 - ≠ Eloignement géographique et soutien insuffisant
 - Rôle des petits-enfants comme moteur



Résultats

■ Des difficultés économiques

– Situation de non-emploi liée à :

- Retraite anticipée ou arrêt précoce du travail lié aux troubles de santé
- Discrimination des employeurs en lien avec VIH et/ou le vieillissement

– Faiblesse du revenu

- Cotisation moins longue au régime de retraite, faible montant de rente de retraite, d'invalidité, de l'aide sociale
- Problèmes d'accès à des logements de qualité, aux loisirs et aux soins paramédicaux

Moi j'ai 871\$ par mois. Quand ça vient le temps des lunettes ou des prothèses dentaires ou des orthèses pour les pieds, c'est l'enfer. Ca veut dire qu'il faut que tu te privas sur des affaires nécessaires pour arriver à payer tes lunettes. (H, 54 ans)



Résultats

- Des difficultés d'accès aux soins de santé et aux services sociaux
 - Absence ou délai des remboursements par la RAMQ de certains soins essentiels (lunettes, dentiste, traitements contre les effets secondaires des antirétroviraux)
 - Besoins non-satisfaits d'aide domestique

C'est qu'à un moment donné physiquement on ne suit plus tellement puis c'est difficile de faire le ménage. On aurait peut-être besoin d'un coup de main d'une dame. Il y a des journées qu'on se sent vieux, puis ça ne te tente vraiment pas de te faire des repas (F, 53)
 - Difficultés d'accès aux hébergements pour personnes âgées en raison du stigmata lié au VIH



Conclusion

- Impact de se percevoir comme plus vieux que son âge sur l'image de soi et l'estime de soi.
- Difficultés relatives à la sexualité et à la vie affective des PVVIH50+ qui augmentent en vieillissant.
- Problème de l'impact au long cours de la stigmatisation liée au VIH vécue plus jeune.
- Stigmatisation du VIH au sein de la population âgée.
- Problème de l'intersection entre les composantes identitaires et les formes de discrimination associées.
- Rôle joué par les enfants et les petits-enfants dans le soutien des PVVIH50+.
- Facteurs structurels nuisant à l'accès des PVVIH50+ à des soins paramédicaux essentiels.
- Manque de services pour population des PVVIH50+.