

Accueil et accompagnement des personnes âgées porteuses du VIH et/ou d'une Hépatite

Support pédagogique pour sensibiliser et former les intervenant·e·s des EHPAD et des services à domicile



CoReSS
Nouvelle-Aquitaine

COORDONNER ET AGIR ENSEMBLE
EN SANTÉ SEXUELLE

Table des matières

Partie 1 : Présentation du support	6
1. Origine du projet	6
2. Quelques données épidémiologiques	7
3. Objectif général	8
4. Contenu	8
5. Utilisation	8
Partie 2 : Fiches Connaissances	9
1. Le VIH/SIDA et les hépatites	9
1.1. Le VIH/SIDA	9
1.2. Les hépatites	13
2. Vivre avec	15
2.1. Secret professionnel, confidentialité	15
2.2. Vie affective et sexuelle	17
2.3. Vieillir avec le VIH	18
2.4. Droits sociaux et ressources	19
2.5. Hygiène et soins funéraires	23
Partie 3 : animer une séance de sensibilisation	25
I. Fiche situations	27
1. Admissions	28
2. Confidentialité - secret professionnel	29
3. Histoire de vie / Projet personnalisé	30
4. Modes de transmission	31
5. AES / Mode de transmission / Indétectabilité	32
6. Précautions standards et AES	33
7. Domicile	34
8. Observance / indétectabilité	35
9. Soin funéraire / Modes de transmission	36
10. Sexualité	37
II. Questionnaire VRAI/FAUX	38
1. Admission	39
2. Vie sociale et affective	40
3. Soin	41
BIBLIOGRAPHIE	42

Remerciements

Ce document a été élaboré dans le cadre du groupe de travail « Parcours de santé des personnes vivant avec le VIH » du COREVIH, avec une contribution significative de plusieurs associations, notamment :

- Le GAPS (Groupe d'Aide Psychologique et Sociale)
- AIDES
- Les Petits Bonheurs
- Centre Hospitalier de Libourne

Nous tenons à remercier Guillaume BOUCHER, Sandrine CAREME, Perry MOTTIER et Cécile PINET pour leur expertise et leur relecture de ce document.

Sigles

- AAH** : Allocation Adultes Handicapés
- AES** : Accident d'Exposition au Sang
- AFGSU** : Attestation de Formation aux Gestes et Soins d'Urgence
- AMP** : Aides Médico-Psychologique
- ANESM** : Agence Nationale d'Evaluation et de la qualité des établissements Médico-Sociaux (a été supprimée pour intégrer l'HAS)
- APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- ARV** : Anti-Rétroviraux
- AS** : Assistant·e·s Social·e·s
- ASH** : Agent·e·s de Service Hospitalier
- ASPA** : Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
- AVK** : Anti-Vitamine K
- CESU** : Centre d'Enseignement des Soins d'Urgence
- CoReSS** : Comité de coordination régionale de la santé sexuelle.
- CPIAS** : Centre d'appui pour la Prévention des Infections Associées aux Soins
- DLFT** : Dégénérescence Lobaire Fronto Temporale
- DMLA** : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age
- EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- GIR** : Groupe Iso-Ressources (voir Grille AGGIR)
- HAS** : Haute Autorité de Santé
- HSH** : Hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes
- IDEC** : Infirmière Cordonnatrice (Infirmière référente ou cadre de santé)
- IST** : Infections Sexuellement Transmissibles
- MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- PAP** : Projet d'Accompagnement Personnalisé
- PASA** : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
- PREP** : Prophylaxie Pré Exposition
- PVVIH** : Personne Vivant avec le VIH
- SAD** : Service d'Aide à Domicile
- SIDA** : Syndrome de l'Immuno Déficience Acquise
- SSIAD** : Service de Soins Infirmiers A Domicile
- TasP** : Treatment as Prévention
- TPE** : Traitement Post Exposition
- VHB** : Virus de l'Hépatite B
- VHC** : Virus de l'Hépatite C
- VIH** : Virus de l'Immuno déficience Humaine

PARTIE I : Présentation du support



1. Origine du projet

Le Comité de coordination de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH) de Nouvelle-Aquitaine avait pour mission de participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Le CoReSS Nouvelle Aquitaine a remplacé le COREVIH en juillet 2025, néanmoins le parcours des PVVIH reste un axe prioritaire. Tout professionnel intervenant dans la région et dans le champ de la prise en charge des PVVIH, de la prévention, du dépistage ou de la santé sexuelle peut être acteur du CoReSS et peut être associé aux projets et actions en cours.

Suite à certaines difficultés rencontrées par les PVVIH pour être admis dans des EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) et celles exprimées par le personnel de ces structures dans l'accompagnement des PVVIH, une **enquête régionale** a été réalisée pour objectiver ces constats en octobre 2018. Cette enquête a été lancée auprès de l'ensemble des EHPAD de la Nouvelle-Aquitaine, soit 934 établissements.

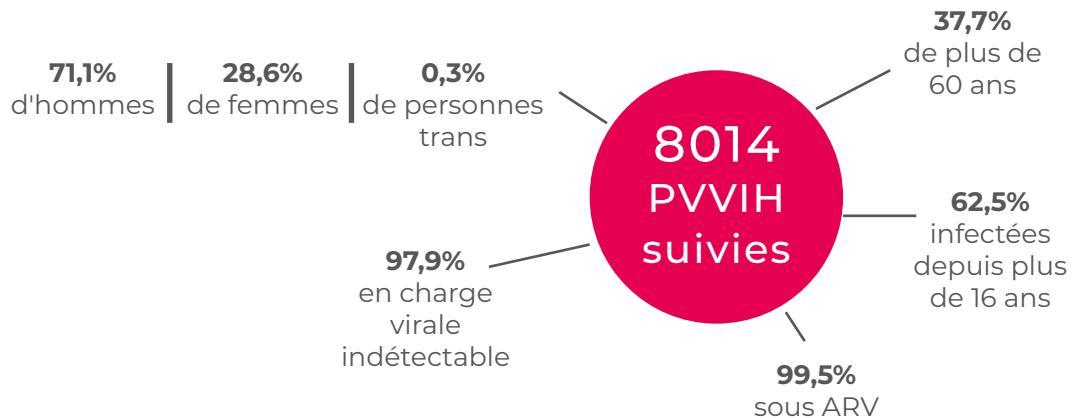
122 EHPAD ont répondu au questionnaire, soit 13% des établissements concernés. Parmi les répondants, il en est ressorti que 10 PVVIH étaient hébergées dans 8 EHPAD. Ce chiffre, qui peut sembler faible au regard de la population totale en EHPAD doit être mis en perspective avec les **projections de vieillissement des PVVIH**.

C'est pourquoi le groupe de travail s'est engagé dans une démarche prospective afin d'améliorer leur accueil et leur accompagnement en EHPAD pour les 10-15 prochaines années.

Au fur et à mesure de la construction de cet outil, il est apparu nécessaire d'inclure également les structures du domicile puisque cet accompagnement vient souvent en amont d'une prise en charge en EHPAD.

2. Quelques données épidémiologiques

Rapport COREVIH : La prise en charge hospitalière des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en Nouvelle-Aquitaine en 2023



Etude QualiV : étude sur la qualité de vie des PVVIH - ([Consulter le site](#))

Entre 2017 et 2023, 2078 personnes ont répondu au moins à la première question dans le cadre de l'étude : 54,5 ans en moyenne, diagnostiqués depuis 19,2 ans en médiane, 98,9% [2055/2078] étaient sous traitement ARV dont 92,7% avaient une charge virale inférieure à 50 copies/mL (indétectable). Une qualité de vie excellente/bonne (modalité 4-5), neutre (modalité 3) ou altérée (modalité 1-2) a été rapportée respectivement par 64,3% [1336/2078], 29,2 % [606/2078] et 6,5 % [136/2078].



3. Objectif général

Faciliter l'accueil et l'accompagnement des PVVIH au domicile et dans les EHPAD.

Objectifs spécifiques :

- Faire évoluer les représentations individuelles, collectives en matière de VIH/SIDA et/ou d'une hépatite,
- Actualiser les connaissances en matière de VIH/IST/Hépatites,
- Susciter un questionnement éthique autour de l'accompagnement d'une personne porteuse du VIH et/ou d'une hépatite.

4. Contenu

Ce support pédagogique est composé :

- De fiches connaissances : modes de transmissions, modes de protection et évolution naturelle et sous traitement du VIH et des hépatites
- De fiches situations reprenant des cas concrets et des pistes de réponses et de réflexions ainsi qu'un questionnaire vrai/faux sur les idées reçues
- D'une plaquette d'information
- D'annexes

5. Utilisation

Les modalités d'utilisation de ce support sont simples et variées. Elles permettent à chaque intervenant de construire sa propre intervention et de choisir les outils qui correspondent le mieux aux besoins de l'équipe et au temps dont il dispose.

Il n'y a pas besoin de prérequis pour l'animateur.



PARTIE 2 : Fiches Connaissances

1. Le VIH/SIDA et les hépatites

1.1. Le VIH/SIDA

1.1.1. Histoire naturelle et épidémiologie du VIH

Le virus de l'immunodéficience humaine ou VIH appartient à la famille des rétrovirus.

Le VIH détruit le système immunitaire en infectant les lymphocytes T CD4 dont le nombre va diminuer progressivement. En l'absence de traitement, l'infection par le VIH évolue en trois phases : la primo-infection, la phase chronique asymptomatique qui peut durer plusieurs années, et le stade SIDA (Syndrome d'Immunodéficience Acquise), défini par la survenue d'infections opportunistes ou de certains cancers liés à une immunodépression cellulaire avancée, lorsque le taux de lymphocytes T CD4 est inférieur à 200/mm³.

On ne guérit pas du VIH à l'heure actuelle.

Les paramètres biologiques permettant d'apprécier l'évolution de l'infection VIH sont le taux de lymphocytes T CD4 qui reflète le capital immunitaire et la charge virale plasmatique VIH qui mesure l'intensité de la réPLICATION virale.

L'infection par le VIH reste un problème majeur de santé publique de portée mondiale, qui a entraîné depuis sa découverte plus de 40 millions de décès à travers le monde. En 2021, 1,5 million de personnes ont été infectées par le VIH et 650 000 personnes sont décédées de causes liées au VIH. En France, 170 000 personnes vivent avec le VIH et le nombre de découvertes de séropositivité VIH en 2021 a été estimé entre 5 000 et 6 000. Parmi les découvertes de séropositivité, **la part des personnes âgées de plus de 50 ans continue à augmenter** (22% des découvertes).

1.1.2. Modes de transmission et de prévention du VIH

Le risque de transmission du VIH impose la présence simultanée :

- Du virus en quantité suffisante dans les liquides biologiques
- Un contact de ces liquides entre une personne séropositive et une personne séro-négative

Trois liquides biologiques peuvent contenir de grandes quantités de VIH : le sang, le sperme et les sécrétions vaginales.

Tout rapport sexuel, non protégé, avec une personne vivant avec le VIH non efficacement traitée, est à risque de transmission du VIH.

A l'inverse, une personne traitée avec une charge virale indéetectable depuis plus de 6 mois ne peut pas transmettre le VIH même en l'absence d'utilisation de préservatif. (Indéetectable=Intransmissible).

En population générale, le dépistage du VIH, des hépatites B et C doit être fait au moins une fois dans la vie. Le dépistage doit être proposé largement et ce d'autant plus en cas de situation à risque.

Le VIH se détruit très vite (quelques secondes) à l'air contrairement au virus de l'hépatite B ou C qui est plus résistant (plusieurs jours). Il y a donc plus de risque d'être contaminé par une un virus des hépatites B ou C que par le VIH. C'est d'ailleurs pour cela que les professionnels de santé doivent obligatoirement être vaccinés contre l'hépatite B pour exercer. Il n'existe pas de vaccin contre l'hépatite C.

La prévention combinée repose sur l'utilisation de préservatifs, le traitement préexposition (PrEP), le dépistage, le traitement antirétroviral efficace (TaSP) de toute personne vivant avec le VIH et le traitement post-exposition (TPE).

1.1.3. *Précautions standards et AES*

En France, on estime à 25 000 le nombre de personnes séropositives qui s'ignorent, 75 000 concernant l'hépatite C et 150 000 pour l'hépatite B. Le dépistage est donc un enjeu majeur de santé publique.

C'est pourquoi quel que soit le patient ou résident, lors de soin technique en EHPAD, les recommandations sont le port des gants : une paire unique suffit. Bien entendu face à une aiguille, les gants n'empêcheront pas un accident d'exposition au sang (AES) mais ils limiteront le risque.

Théoriquement dans chaque infirmerie doit être affiché le protocole AES.

Pour rappel en cas d'AES, il convient de :

- Ne surtout pas faire saigner
- Nettoyer immédiatement la zone lésée avec de l'eau et savon puis rincer
- Appliquer un antiseptique chloré type Dakin© ou eau de javel à 2,6% de chlore actif diluée au 1/5
- Consulter immédiatement un médecin qui va évaluer le risque infectieux (le médecin coordonnateur si présent, un libéral ou les Urgences).

En fonction de la situation, il pourra être proposé un traitement post exposition. Il doit être discuté au plus tôt, si possible dans les 4 heures après l'exposition. Il ne sera plus efficace après 48 heures. Un suivi sérologique sera prescrit dans les 7 jours suivant l'accident pour connaître le statut initial de la victime et 6 semaines après l'accident.

- Déclarer l'accident du travail dans les 48 heures à son employeur (voir protocole interne en vigueur) et contacter la médecine du travail

Selon l'étude du GERES et RAISIN, en 2015, on comptabilisait 14 624 AES dans les établissements de santé soit un taux de 5,7%. En 2008, il était 23% plus élevé. **Les accidents percutanés (75% des AES) seraient évitables par le respect des précautions standard, comme la mise à disposition en proximité d'un collecteur DASRI.**

L'accès au dossier médical

Lors d'un AES, connaître le statut du patient et éventuellement sa charge virale et son traitement sont des indices fort utiles pour savoir s'il convient de prescrire un traitement ARV d'urgence au soignant. Néanmoins comme une majorité de personnes ignore son statut, lors d'un AES, il faudrait alors pourvoir dépister aussitôt le patient source via un test rapide appelé TROD (comme pour la grippe et la COVID). Or on ne peut dépister à son insu, une personne, il faut impérativement son consentement ou celui de son tuteur.

La sensibilisation des équipes

Comme pour les précautions standards en matière de désinfection des mains, rien n'est plus efficace qu'une sensibilisation régulière et un travail sur les représentations du soignant (ex : pourquoi pense-t-on que mettre 2 paires de gants est forcément mieux qu'une seule ?). Il faut parfois du temps et des outils ludiques pour faire évoluer les mentalités.

Ensuite chaque acteur reste maître de sa gestion des risques (professionnels, sexuels...) c'est alors sa responsabilité individuelle qui est engagée. Et en cas de maladie professionnelle déclarée suite à un AES, l'employeur pourrait contester l'imputabilité au service, au vu du non-respect récurrent des consignes de sécurité.

1.1.4. Traitements du VIH

Le traitement antirétroviral (ARV) est indiqué pour toute personne infectée par le VIH quel que soit le taux de lymphocytes T CD4. L'objectif du traitement ARV est l'obtention et le maintien d'une charge virale VIH plasmatique indétectable et un nombre de lymphocytes CD4 > 500/mm³. Les patients en succès thérapeutique ont une espérance de vie proche de celle de la population générale. La mortalité due au VIH/SIDA a chuté de 50 % au cours des 20 dernières années et de 50% à 16% des causes de décès entre 1996 et 2020, passant de la 8^{ème} cause de mortalité en 2000 à la 19^{ème} cause en 2019. [Réf. article dans le Lancet HIV - 24 janvier 2024](#)

A noter que le traitement ne permet pas d'éradication du VIH. Tout arrêt des ARV conduit à la reprise de la réPLICATION virale. C'est donc un traitement à poursuivre à vie.

Les classes d'ARV le plus souvent prescrites sont les inhibiteurs nucléosidiques et non nucléosidiques de la transcriptase inverse, les inhibiteurs de la protéase et les inhibiteurs de l'intégrase.

Il existe maintenant des traitements sous forme combinée avec une trithérapie ou bithérapie en un comprimé par jour.

La prescription initiale et le suivi du traitement ARV sont réalisés par un médecin spécialiste du VIH. Les ARV sont disponibles en pharmacie de ville et sont pris en charge à 100% (ALD).

Il est important de vérifier les interactions médicamenteuses avec les ARV en cas de prescription de nouveau traitement, quelle que soit la pathologie.

Un allègement du traitement peut être proposé dans le but d'améliorer la qualité de vie, de diminuer la toxicité potentielle au long cours d'un médicament et de favoriser l'observance sur le long terme. Dans tous les cas, il convient de prendre en compte l'antériorité thérapeutique en termes de résistance et de tolérance avant de changer un traitement. Un traitement de longue durée d'action existe par injection intramusculaire tous les deux mois.

Une fois qu'une personne est dépistée, elle doit être accompagnée pour la prise d'un traitement afin que sa charge virale devienne indétectable et qu'ainsi, elle ne puisse plus transmettre l'infection. C'est la stratégie de l'ONU SIDA pour éradiquer cette épidémie mondiale d'ici 2030, objectifs 95/95/95 : 95 % des personnes dépistées, 95% des personnes dépistées sont sous traitement et 95% des personnes sous traitement ont une charge virale indétectable. L'observance du traitement est essentielle pour maintenir une indétectabilité. Un traitement ARV mal pris ou oublié peut entraîner des résistances au traitement et compromettre la santé et la survie des PVVIH.

1.1.5. *Comorbidités*

Les personnes vivant avec le VIH développent des comorbidités liées au vieillissement (diabète, maladies cardio-vasculaires, cancers, maladies hépatiques, rénales et pulmonaires, ostéoporose, troubles neurocognitifs) plus précocement que la population générale.

Les facteurs à l'origine de l'apparition précoce de ces pathologies sont divers : facteurs liés au mode de vie (tabagisme, alcool) et facteurs liés à l'infection (la réPLICATION du VIH et les co-infections par les hépatites B ou C). La réPLICATION du virus entraîne un état inflammatoire chronique et une activation continue du système immunitaire qui vont l'épuiser : on parle de vieillissement immunitaire ou d'immunosénescence.

Les mesures hygiéno-diététiques et la lutte contre les addictions, particulièrement le tabagisme, doivent constituer des priorités dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

Chez les patients âgés, le nombre de médicaments pris au quotidien augmente avec les comorbidités. L'association des ARV et de la polymédication augmente significativement les risques **d'interactions médicamenteuses** et peut conduire à une toxicité médicamenteuse, à une diminution de l'observance du traitement antirétroviral et des autres médicaments.

Le suivi au long cours de l'infection par le VIH implique une coordination entre le spécialiste de l'infection par le VIH, le médecin traitant et les différents intervenants médicaux et paramédicaux.

La survenue de **troubles neurocognitifs** au cours de l'infection à VIH est connue depuis le début de l'épidémie car le VIH atteint le système nerveux central dès les premiers jours de l'infection. Les ARV pénètrent mal dans le cerveau. A l'heure actuelle, la responsabilité unique et directe du virus est discutée dans le contexte du vieillissement de la population des PVVIH et des conséquences cérébrales des comorbidités liées à l'âge. Seront pris en compte les troubles psychiatriques, les antécédents de pathologie cérébrale (traumatisme crânio-encéphalique, infections opportunistes, ...), la co-infection par le VHC, l'existence d'un diabète, d'un syndrome métabolique ou d'un syndrome d'apnées du sommeil et surtout la pathologie cérébrovasculaire dont la prévalence augmente fortement avec l'âge.

De plus, les personnes vivant avec le VIH présentent plus fréquemment des troubles psychiques que la population générale avec en particulier une **prévalence de la dépression aux environ de 15 %**.

La lipodystrophie ou modification de la répartition du tissu adipeux corporel représente une complication historique du traitement antirétroviral, dont la fréquence et les signes cliniques se sont beaucoup améliorés avec les nouveaux ARV.

1.2. Les HÉPATITES

1.2.1. *Histoire naturelle et épidémiologie des hépatites virales*

L'hépatite B

L'hépatite B est une infection virale du foie qui peut devenir chronique.

L'OMS estime que 296 millions de personnes vivaient avec une hépatite B chronique en 2019 et dénombre 1,5 million de nouvelles infections chaque année. En 2019, l'hépatite B a provoqué environ 820 000 décès, principalement par cirrhose ou par carcinome hépatocellulaire (c'est-à-dire par un cancer primitif du foie).

Environ 1 % des personnes vivant avec le VHB (soit 2,7 millions d'individus) sont aussi infectées par le VIH. À l'inverse, la prévalence mondiale de l'infection par le VHB chez les personnes également infectées par le VIH est de 7,4 %.

L'hépatite B est le plus souvent asymptomatique initialement et découverte fortuitement sur une élévation des transaminases. Le diagnostic est fait sur une sérologie avec la recherche de l'antigène de surface du virus de l'hépatite B (Ag HBs). Dans **90% des cas, elle guérit spontanément. Une majorité de personnes ignore avoir été en contact avec un virus de l'hépatite B**. Dans 10% des cas, elle devient une maladie chronique. Il existe un vaccin contre l'hépatite B pris en charge par la Sécurité Sociale. Il fait partie des vaccins obligatoires chez les enfants.

L'hépatite C

L'hépatite C est une inflammation du foie causée par le virus de l'hépatite C.

À l'échelle mondiale, on estime que 58 millions d'individus sont porteurs chroniques du virus de l'hépatite C, 1,5 million environ de nouvelles infections survenant chaque année. L'OMS estime qu'en 2019, environ 290 000 personnes sont mortes d'une hépatite C, le plus souvent des suites d'une cirrhose ou d'un carcinome hépatocellulaire.

Environ **30 % des personnes infectées éliminent spontanément** le virus dans les six mois qui suivent l'infection sans aucun traitement. Pour les 70 % restants des personnes infectées, l'infection évoluera vers la forme chronique de la maladie. Parmi ces malades chroniques, le risque de cirrhose est de 15 % à 30 % sur une période de 20 ans.

Après l'infection initiale, 80 % environ des individus sont asymptomatiques. Les personnes atteintes d'une forme aiguë peuvent présenter certains des symptômes comme de la fièvre, la fatigue, un manque d'appétit, des nausées et vomissements, des douleurs abdominales et un ictere (jaunissement de la peau et du blanc des yeux). Une élévation des transaminases fait évoquer le diagnostic qui sera confirmé par une sérologie pour rechercher des anticorps anti-VHC sériques. En cas de sérologie positive, une recherche quantitative de l'ARN du VHC sera nécessaire pour détecter une infection active.

1.2.2. Modes de transmission et de prévention des hépatites virales

Le virus responsable de l'hépatite B est le plus souvent transmis par la mère à l'enfant lors de la naissance et de l'accouchement ou par contact avec du sang ou d'autres liquides biologiques dans le cadre de relations sexuelles avec un partenaire infecté. En outre, le VHB se transmet par les piqûres d'aiguilles, les tatouages, les piercings et l'exposition à du sang ou à des liquides biologiques infectés, les écoulements menstruels, les sécrétions vaginales ou le liquide séminal. La prévention repose sur l'utilisation de préservatifs et la vaccination (3 doses). Il est vivement recommandé à l'entourage proche de la personne infectée par le virus de **l'hépatite B** d'être vacciné. Il y a une **obligation vaccinale pour les soignants**. Une personne guérie de l'hépatite B en est immunisée à vie et ne se recontaminera pas par le VHB.

Pour l'hépatite C les modes d'infection les plus courants passent par l'exposition à du sang, notamment lors de pratiques d'injection à risque, de soins de santé à risque, de la transfusion de sang et de produits sanguins n'ayant pas fait l'objet d'un dépistage, de la consommation de drogues par injection ou de pratiques sexuelles entraînant une exposition au sang. Le virus a également été détecté dans les sécrétions rectales et peut constituer une IST chez les HSH.

La prévention repose sur l'utilisation de préservatifs, de matériel à usage unique pour la consommation de produits psychoactifs et du dépistage régulier en fonction des pratiques. Il n'existe pas de vaccin contre l'hépatite C. Même après avoir été traité et guéri de l'hépatite C, il est possible de se recontaminer par le virus de l'hépatite C.

La transmission de l'hépatite A se fait principalement par ingestion de selles contaminées (ou simplement le fait de porter, involontairement, ses doigts à la bouche après avoir caressé le sexe de son partenaire, ou lors de rapports oro-anaux) ou d'eau contaminée par des selles (ou d'aliments crus ou vivants comme les huîtres). Généralement c'est une infection bénigne, qui guérit en quelques semaines et ne devient jamais chronique contrairement aux hépatites B et C. Lorsqu'on a eu une fois, l'hépatite A, on ne peut plus la contracter. L'hépatite A est évitable grâce à un vaccin recommandé quand on voyage dans certains pays et chez les HSH multipartenaires.

1.2.3. Traitements des hépatites virales

Le traitement de l'hépatite C s'est beaucoup simplifié ces dernières années avec l'arrivée des traitements antiviraux à action directe d'une efficacité supérieure à 95% et avec peu d'effets indésirables. Les durées de traitement varient de 8 à 12 semaines dans la majorité des cas. L'hépatite C même guérie nécessite un suivi médical annuel en cas de fibrose du foie. En outre, une recontamination est possible.

L'hépatite B chronique peut être traitée avec un antiviral par voie orale. Ce traitement ne permet pas de guérir l'hépatite B mais il permet de prévenir la transmission, notamment de la mère à l'enfant, ralentir la progression vers la cirrhose, réduire l'incidence des cancers du foie et améliorer la survie à long terme.

2. Vivre avec

2.1. Secret professionnel, confidentialité

La Charte des droits et libertés des personnes accueillies (en institution ou au sein d'un service à domicile) prévoit :

- Dans son article 1, le principe de **non-discrimination** (en raison de ses origines ethnique, sociale, son orientation sexuelle, de ses opinions religieuses ou convictions politiques, ...)
- Dans son article 12, le principe de **respect de la dignité et de l'intimité** de la personne, en dehors d'une nécessité objective et exclusive pour l'accompagnement.

Par conséquent, la confidentialité autour de **l'orientation sexuelle ou de la séropositivité doit être préservée**. A l'inverse, il n'existe aucune obligation pour une personne d'informer les soignants et non soignants de son homosexualité et/ou de sa séropositivité. Il convient donc de ne pas communiquer sur cet état de fait, de surcroit dans un espace non confidentiel, en dehors d'un cadre. Et si la personne souhaite confier cette information à un agent, il conviendra alors de vérifier auprès de lui s'il souhaite qu'elle soit partagée avec le reste de l'équipe. Son consentement devra être requis (en mentionnant bien le nom des personnes à qui sera transmise cette information).

Le secret médical, comme son nom l'indique, ne concerne que des informations d'ordre médical nécessaires à la continuité des soins. En l'occurrence l'orientation sexuelle ne relève pas d'une information médicale. Quant à la séropositivité, au mieux, elle ne concerne que l'équipe médicale.

Article 4 du code de déontologie

Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi.

Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris.

Administration française (site officiel)

Les médecins et les professionnels de santé sont soumis au secret professionnel (secret médical). Sauf dérogations, le secret médical couvre l'ensemble des informations concernant le patient dont le médecin a connaissance.

Le secret médical interdit à tout médecin de communiquer à des tiers des informations sur son patient. Le secret professionnel s'impose aux personnes suivantes :

- Les membres du personnel de l'établissement où le patient est pris en charge
- Les personnes en relation avec l'établissement, de par leurs activités
- Tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

Les professionnels de santé qui participent à la prise en charge d'un patient peuvent échanger des informations médicales. Ces informations doivent être nécessaires à la continuité des soins, à la prévention et au suivi médico-social et social du patient.

Le secret médical partagé pour assurer la continuité des soins :

Pour assurer la continuité des soins ou pour déterminer la meilleure prise en charge possible, les professionnels de santé peuvent avoir besoin d'échanger des informations sur le patient qu'ils prennent en charge, et ce au-delà de la notion de secret médical. La loi a défini cette notion de « secret partagé » et en a précisé les limites (article L1110-4 du code de la santé publique). Au-delà de ces limites, il est question de violation du secret.

Le secret partagé, défini par la circulaire du 21 juin 1996 était initialement uniquement réservé aux professionnels de santé. Un animateur/une animatrice, comme un·e accompagnant·e éducatif et Social, relève des travailleurs sociaux et ne peut donc pas légalement partager des informations avec des soignants. Depuis la loi du 27 janvier 2016, le secret partagé est ouvert au secteur du social, médico-social et de la prévention. Dans l'hypothèse où le professionnel n'est pas membre de l'équipe de soin, le patient doit avoir préalablement donné son accord à ce partage d'informations le concernant. Ce recueil du consentement doit être écrit et préciser la nature des informations transmises et l'identité du destinataire (ex : il faut le nom du destinataire, pas juste « le service d'animation »).

Des bénévoles peuvent aussi faire partie de l'équipe. Ils ne sont pas, juridiquement, liés au secret professionnel, mais à une obligation de confidentialité.

La confidentialité est une autre notion, qui n'est pas régie par un texte de loi, comme peut l'être le secret médical. Elle est plus large dans le public qu'elle concerne puisque cela va de l'équipe soignante à l'équipe technique, en passant par l'équipe d'animation (dont les bénévoles).



Bon à savoir : les règles sont différentes selon la structure de prise en charge (cabinet médical, établissement de santé, centre ou maison de santé...). La règle générale veut néanmoins qu'un patient puisse refuser à tout moment que des informations le concernant soient communiquées à un ou plusieurs professionnels de santé.

Et du côté de la personne porteuse du VIH et/ou une hépatite

Comme pour toute pathologie, c'est à la personne de décider si elle désire en parler ou pas.

Il est difficile de parler de sa séropositivité au VIH et/ou d'une hépatite par peur du rejet, de discrimination, de stigmatisation.

Témoignages :

« J'avais toujours envie de me justifier, de dire que je n'y étais pour rien. Avec le recul et une meilleure estime de moi, je peux maintenant en parler avec sérénité, ça me fait du bien de ne pas toujours devoir gérer un secret. »

« Je laisse à chacun la responsabilité de ses jugements, mais j'interdis à qui-conque de m'interdire d'être une malade qui veut nommer cette pathologie haut et fort, pour mieux la combattre dans tous les sens du terme. »

« Je ne veux pas être réduite au virus, ni qu'on change de regard sur moi. Le dire ? Je le réserve aux personnes que je choisis. »

« L'annoncer ou le garder pour soi, c'est un choix personnel, rien ne nous oblige à le dire. Lorsqu'on l'annonce, l'information ne nous appartient plus.

Cf. Guide Aides 2019 « vie positive »

2.2. Vie affective et sexuelle

Vivre avec

Grâce aux traitements ARV, les personnes vivant avec le VIH vieillissent et leur espérance de vie devient identique à celle de la population générale.

Mais certains problèmes apparaissent plus tôt ou de façon accentuée chez les personnes séropositives au VIH (cf. Comorbidités).

L'isolement affectif est plus fréquent du fait de la discrimination encore très présente de la maladie VIH/SIDA, de la séropositivité et des représentations véhiculées.

Les personnes vivent plus souvent seules que la moyenne de la population (perte de l'entourage, veuvage, perte du travail, absence de projet de vie, migration...)

Les personnes contaminées depuis plus de 20 ans forment une génération qui a souffert de multiples expériences douloureuses. Elles ont vécu la stigmatisation, les premiers traitements antirétroviraux (complexité, toxicité...). Elles ont été confrontées à l'expérience de « la mort annoncée » et à la perte de proches. Elles vivent maintenant une nouvelle étape, celle de vieillir avec le VIH avec toutes les inquiétudes que cela soulève.

Parler du VIH

D'après une enquête Ipsos en 2018, près d'une personne vivant avec le VIH sur trois (31%) n'a parlé de sa séropositivité qu'à trois de ses proches au maximum.

Il est important de rappeler qu'une personne traitée avec une charge virale indétectable depuis plus de six mois ne présente pas de risque de transmission du VIH.

Les idées reçues et les croyances erronées continuent de fausser la perception du VIH malgré les avancées thérapeutiques. Il est de la **responsabilité de chacun d'utiliser les**

mots justes pour parler du VIH.

Parler des personnes vivant avec le VIH n'est pas la même chose que de parler de « malades du SIDA ». On peut vivre et vieillir avec le VIH sans jamais être malade du SIDA.

On ne peut donc pas continuer à utiliser « maladie mortelle et incurable » pour parler de l'infection par le VIH.

Le mésusage de la terminologie associé à la méconnaissance entretient un sentiment d'angoisse diffus contre-productif pour la lutte contre l'épidémie et le respect des droits des usagers et entraîne la stigmatisation, première cause de désordres mentaux et notamment de la dépression des PVVIH.

Vivre avec le VIH en France aujourd'hui, ce n'est plus vivre avec le VIH il y a trente ans, ou même il y a vingt ans ! La réalité de l'épidémie a changé, les personnes vivent mieux avec le VIH, plus longtemps et souvent sans faire face à des effets indésirables. La qualité de vie des PVVIH a considérablement évolué mais pas les représentations.

Les grands progrès en matière de traitement, de prévention et d'accès aux soins nous permettent aujourd'hui d'envisager un jour que l'épidémie soit contrôlée. Mais ce but ne pourra être atteint que si les associations et les pouvoirs publics restent mobilisés, si les systèmes de santé sont renforcés et si les discriminations dont souffrent les populations exposées continuent d'être combattues.

Droit à la sexualité

Le droit à la sexualité, tout comme le droit d'expression sont à préserver - pour ne pas dire favoriser- en institution, comme à domicile. La libido (désir/pulsion sexuelle) ou simplement le besoin de tendresse, d'être caressé, de se caresser, bref ressentir du plaisir est un besoin naturel, à tout âge et ce malgré la maladie ou le handicap. La santé sexuelle fait partie de notre équilibre psychologique et donc du projet d'accompagnement personnalisé (PAP).

Pour autant, notre société est parfois mal à l'aise face à la sexualité des personnes âgées (qui peut nous renvoyer à notre propre sexualité ou celle de nos propres parents ou enfants). Il convient donc de ne pas juger l'expression de cette sexualité : « il est pervers ou elle est vicieuse », mais d'apprendre à l'accueillir. Des formations en santé sexuelle se développent d'ailleurs sur ce sujet.

2.3. Vieillir avec le VIH

Une enquête menée par Aides en 2010 fait ressortir que les personnes qui se sentent vieillir et/ou se sentent déjà vieilles estiment que le VIH et/ou les traitements sont responsables de cette situation. Cependant, elles ne savent pas distinguer ce qui relève du virus, des traitements ou simplement de l'usure naturelle du corps avec l'âge. Ne pas pouvoir identifier l'origine des problèmes est une source d'inquiétude.

Cette incertitude participe au sentiment de « spécificité » du vieillissement des personnes de plus de 50 ans vivant avec le VIH. Les virus ont un impact sur la santé et provoquent un vieillissement précoce et/ou accéléré. Cette idée est renforcée par les informations scientifiques.

C'est la fatigue qui est l'élément le plus fréquemment relevé, fatigue à la fois physique et psychique (dégradation de l'image corporelle, prise des traitements ou effets indésirables, décès et isolement, secret du statut sérologique...).

Pour les personnes contaminées dans les années 80 ou début des années 90, l'avancée en âge les inquiète peut être plus que les autres. Elles sont passées par différentes étapes :

- Elles ont perdu beaucoup de copains, d'amis, de partenaires
- Elles peuvent avoir vécu une désinsertion sociale et professionnelle ou une perte des acquis sociaux
- Elles ont cru qu'elles allaient mourir assez rapidement mais dès l'arrivée des traitements efficaces, elles ont dû réapprendre à vivre
- Elles ont souvent eu des comorbidités.

En règle générale, elles ne vivent pas l'avancée en âge de façon sereine car elles n'ont peu ou pas anticipé leur avenir.

« *Combien de temps vais-je encore tenir ?* » s'interrogent certains. « *Mon corps va-t-il encore se dégrader ?* » (Cf. conférence de consensus communautaire AIDES et AG2R, 2013)

Il est primordial d'accompagner les personnes vieillissantes avec l'écoute spécifique que cela implique car elles n'ont pas le même vécu avec le VIH et les traitements.

Le vieillissement est une source d'inquiétude. Mais en réalité ce n'est pas vieillir qui les inquiète, outre la perte d'autonomie, c'est vieillir dans de mauvaises conditions médicales, sociales, affectives et financières.

Il leur est régulièrement répété qu'elles vont vivre plus longtemps, aussi elles se demandent dans quelles conditions et avec quels accompagnements.

2.4. *Droits sociaux et ressources*

L'avancée en âge et la perte d'autonomie impactent la vie des personnes en cascade.

Se pose alors la question des ressources, du logement adapté, des aides à domicile.

L'isolement social, amical et parfois familial sont ressentis de façon plus ou moins prégnante et peuvent aggraver une fragilité psychologique.

Toutes ces difficultés ne sont pas le propre des personnes séropositives mais le ressenti est amplifié par les conditions de vie liées à la pathologie.

Les ressentis et les conditions de vie seront différentes chez :

- Les personnes vivant avec l'infection depuis de nombreuses années

Elles ont appris leur sérologie avant l'arrivée des traitements en 1996, perdu de nombreux amis, échappé à la mort avec pour certains des séquelles. Elles n'ont absolument pas anticipé leur retraite.

Elles peuvent présenter un vieillissement prématué. Cela peut entraîner une diminution de la qualité de vie et une espérance de vie réduite par rapport à la population générale. L'avancée en âge les inquiète, elles ne sont pas sereines à l'idée de vieillir et se posent beaucoup de questions. Elles vivent souvent avec des minima sociaux.

- Les personnes infectées à un âge avancé

La plupart a pu avoir un parcours social, professionnel et affectif satisfaisant avant la connaissance de leur statut sérologique. Elles ont un ancrage social et ont pu développer une confiance en elle et réaliser des projets. Elles peuvent avoir un entourage soutenant, mais qui peut disparaître lors d'une entrée en établissement.

Elles ont cotisé de façon satisfaisante pour leur retraite.

- Les personnes récemment infectées

Elles ont bénéficié immédiatement des dernières générations des traitements moins agressifs et avec moins d'effets secondaires. Elles peuvent avoir une vie sociale et affective quasi normales.

Elles sont aussi bien souvent éloignées de la retraite.

Toutes ont fait face à des défis liés à la stigmatisation et à la discrimination.

En conséquence les réactions des personnes séropositives au VIH à l'approche de leur retraite varient en fonction de différents facteurs :

- La situation financière,
- La santé physique,
- L'état émotionnel et psychique,
- Le réseau de soutien,
- Le lieu de vie.

La situation financière

A l'approche de la retraite, les préoccupations financières sont importantes quand les personnes vivent avec des minima sociaux : RSA, Allocation Adultes Handicapés, pension d'invalidité avec une allocation supplémentaire d'invalidité, allocations de fin de droits de pôle emploi, indemnités journalières de longue durée.

Lorsque le dossier retraite est instruit (retraite de base + complémentaire), il est indispensable de faire jouer la solidarité pour garantir aux personnes un minimum vital et d'instruire un dossier d'Allocation de Solidarité aux Personnes Agées (ASPA).

Il est donc important d'expliquer en amont aux intéressés quels sont leurs droits. Le minimum auquel ils peuvent prétendre est de 970€ environ.

Pour un grand nombre d'entre eux, il n'y aura pas de diminution de leurs ressources.

Les personnes étrangères devront justifier de 10 ans de présence sur le territoire avec titre de séjour pour bénéficier de l'ASPA.

En janvier 2023, pour une personne seule, l'ASPA s'élève à **961,08€ par mois**.

En mai 2023, l'allocation aux adultes handicapés à taux plein s'élève à **971,35€ par mois**.

L'AAH peut être donnée à titre définitif.

Si le taux d'invalidité est égal ou supérieur à 80 % et si l'AAH est à taux plein, celle-ci peut être conservée à la retraite.

Une avancée sociale peut aussi déboucher sur une grande injustice.

La déconjugualisation de l'AAH permet maintenant aux personnes de conserver leur allocation à taux plein lorsqu'elles sont en couple et que le(a) conjoint(e) travaille.

Mais si la personne en couple à un taux d'invalidité inférieur à 80 %, elle devra faire une demande d'ASPA au moment de sa retraite.

L'ASPA n'ayant pas été déconjugualisée, les ressources du couple vont être prises en compte et le risque est qu'elle n'ait plus aucune ressource propre.

Ainsi, à la retraite, il est considéré que la personne n'est plus en situation de handicap !

La santé physique peut être fragilisée

Le VIH peut affaiblir le système immunitaire, ce qui pourrait potentiellement rendre les personnes séropositives plus vulnérables à certaines maladies liées à l'âge, ainsi qu'à d'autres infections opportunistes. Le vieillissement normal peut également entraîner des problèmes de santé qui pourraient être exacerbés par la présence du VIH. Il est alors important de garantir une certaine indépendance malgré la perte d'autonomie.

L'entrée en institution ne se pose pas encore sachant que l'âge moyen pour un accès en EHPAD se situe autour de 85 ans.

Les aides humaines à domicile peuvent garantir une autonomie. L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) devra être demandée. Si le GIR¹ est de 5 ou 6 (personnes autonomes), les caisses de retraites doivent être sollicitées.

L'entrée en institution est également une garantie contre l'isolement.

¹ La grille nationale Aggir : Aggir : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources permet de mesurer le degré de perte d'autonomie du demandeur de l'Apa : Apa : Allocation personnalisée d'autonomie. Elle sert à déterminer si le demandeur a droit à l'Apa et, s'il y a effectivement droit, le niveau d'aides dont il a besoin. Les degrés de perte d'autonomie sont classés en 6 Gir : Gir : Groupe iso-ressources. À chaque Gir correspond un niveau de besoins d'aides pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne.

Lorsque la dépendance est avérée, il peut être envisagé via la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) une orientation en FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) ou MAS (Maison d'Accueil Médicalisée). Mais, hélas, les délais d'attente peuvent atteindre 10 ans. Il est donc important de mettre en place un étayage pour sécuriser la vie au domicile. Cela nécessite un **réel partenariat entre professionnels médico-sociaux**.

L'état psychique et psychologique

L'approche de la retraite peut amener toute personne à réfléchir à sa vie et à ses réalisations. Pour les personnes séropositives, cette réflexion peut être amplifiée par la prise de conscience de leur parcours de vie, de leur résilience et de leur capacité à surmonter les défis. Ces constats et leur parcours de vie plus ou moins chaotique auront une incidence sur leur état psychologique.

Le réseau de soutien

Le réseau social et amical peut jouer un rôle crucial dans la manière dont les personnes séropositives abordent la retraite. Les amis, la famille, les associations, les partenaires et les groupes de soutien communautaires peuvent offrir un espace sûr pour discuter des préoccupations et des émotions liées à la retraite.

L'approche de la retraite peut également être perçue comme une opportunité pour poursuivre de nouveaux projets et passions. Certaines personnes séropositives s'engagent dans des activités bénévoles, participent à des activités de sensibilisation ou explorent des domaines créatifs.

Il est important de noter que chaque personne séropositive est unique et réagit différemment à l'approche de la retraite. Une communication ouverte avec les professionnels de la santé, du social et les membres du réseau de soutien peut aider à aborder ces défis de manière constructive et à prendre des décisions éclairées pour le bien-être à long terme.

Le coût des traitements en EHPAD et la prise en charge par l'assurance maladie

Toute personne avec une couverture sociale à jour, bénéficie de la prise en charge financière de son traitement par l'assurance maladie et qui plus est dans le cadre de l'Affection de Longue Durée (ALD) dont fait partie le VIH.

Les résidents séropositifs peuvent toujours bénéficier d'une prise en charge à 100% de leurs traitements, au titre de l'ALD. Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) reçoivent un traitement antirétroviral (ARV) qui fait partie des traitements dits onéreux (coût moyen 800 € par mois, en 2019).

Si l'EHPAD est en budget partiel, le coût des traitements est pris en charge par l'Assurance Maladie. Ceci est aussi valable si l'EHPAD est en budget global, sans PUI, Pharmacie à

Usage Intérieur. Par contre, pour un EHPAD en budget global, avec PUI (soit 13% des EHPAD) ou rattachés à un centre hospitalier, l'établissement doit faire face aux dépenses de médicaments, de consultations et des examens biologiques et radiologiques standards. De manière exceptionnelle et sur demande des directions d'EHPAD, l'Agence Régionale de Santé peut débloquer des fonds spécifiques pour financer certaines spécialités pharmaceutiques particulièrement onéreuses (traitement du VIH, anti-parkinsonien, ...)

Donc la plupart des EHPAD ne finance pas les traitements de ses résidents (officine de ville > assurance maladie). De fait, peu d'EHPAD peuvent refuser une entrée pour le motif du coût.

2.5. *Hygiène et soins funéraires*

L'hygiène des locaux

Le nettoyage du lieu d'habitation d'une personne vivant avec le VIH ou une hépatite ne nécessite pas un protocole particulier autre que le nettoyage habituel.

L'hygiène des locaux ou du domicile c'est à la fois l'hygiène d'un point de vue visuel, mais c'est surtout d'un point de vue microbiologique. C'est pourquoi plutôt que d'hygiène des locaux, on parle de bionettoyage en établissement de soin ou médico-social. Le bionettoyage consiste à retirer le film biologique (dans lequel vivent les microorganismes, bactéries, virus, champignons responsables des infections) sur le sol ou les surfaces.

Le simple passage, sur les surfaces hautes et basses, d'un détergent/désinfectant suffit avec un matériel adapté. Pour rappel, pour qu'un produit désinfectant soit efficace, il convient de respecter un temps de pause selon les marques.

Le protocole pour le nettoyage des locaux et le traitement du linge est identique pour toute personne, quel que soit son statut sérologique aux virus.

L'hygiène du linge

Le linge d'une personne séropositive ou porteur d'une hépatite ne nécessite pas de filière de traitement spécifique. Il est donc traité comme le linge de Monsieur et Madame « Toutlemonde ». Autrement dit : pas besoin de sac rouge ou hydrosoluble pour linge contaminé.

Lors de la réfection du lit, le port des gants n'est pas utile.

La cohabitation dans une chambre double ou en colocation est possible. Il n'y a pas de risque de transmission du VIH ou d'une hépatite en partageant la même cuvette de WC ou en vivant dans le même logement qu'une personne séropositive.

En revanche, il faut proscrire le partage des matériels d'hygiène corporelle (rasoirs, brosses à dents, brosse à cheveux, tondeuse, coupe ongle...)

En établissement, la gestion du linge est régie par le protocole du Centre de Coordination contre la Lutte des Infections Nosocomiales (CCLIN).

Soins funéraires

Depuis le début de l'épidémie du VIH et jusqu'en 2017, les soins funéraires pour les personnes séropositives ont été strictement interdits. En cause : le risque de contamination des thanatopracteurs.

Les proches de personnes décédées affectées par ces virus ne pouvaient donc pas faire pratiquer une conservation du corps le temps de la veillée, des cérémonies éventuelles et de l'enterrement.

Rappelons que l'arrêté du 20 juillet 1998 interdisait les soins funéraires à la fois pour les personnes atteintes du VIH et celles atteintes d'hépatites virales.

Depuis 2011, les ministres et présidents successifs promettaient de lever cette interdiction, mais ce n'est qu'en 2016 qu'un premier pas significatif a été fait, avec un premier décret qui a rendu obligatoire la vaccination des thanatopracteurs contre l'hépatite B.

Incorporé dans la loi santé de Marisol Touraine en 2015 (article 52 lors de l'examen de la loi en première lecture à l'Assemblée Nationale), le changement a eu lieu : l'interdiction est levée. **Les défunts atteints du VIH ont donc le droit aux soins funéraires.**

Cependant, beaucoup de thanatopracteurs s'opposent fortement à cette disposition et demandent la remise en cause de la loi. Bien qu'aucun cas de transmission du VIH à un professionnel des soins funéraires dans le cadre de son activité n'ait été rapporté.



Pour rappel, les personnes porteuses du VIH et/ou d'une hépatite virale **ne nécessitent pas la mise en œuvre de précautions particulières d'hygiène** et d'asepsie en dehors des mesures standards et notamment pas de nécessité de mise en bière immédiate. Le VIH est un virus très fragile qui ne résiste pas à l'exposition à l'air.

En 2016, l'ONUSIDA affirme qu'une personne séropositive au VIH sous traitement avec une charge virale indétectable, ne peut pas transmettre le virus (**Indétectable=Intransmissible**).

En juillet 2017, le dernier obstacle juridique a été levé, l'arrêté du 12 juillet 2017 fixant les listes des infections transmissibles prescrivant ou portant interdiction de certaines opérations funéraires mentionnées à l'article R. 2213-2-1 du code général des collectivités territoriales signé par Agnès Buzyn, ne comporte en effet plus de mention de ces infections virales (VIH et hépatites B et C).



PARTIE 3 : Animer une séance de sensibilisation

POURQUOI ET À DESTINATION DE QUI ?

Comme cela a été présenté en début de document, **ce support pédagogique a été conçu pour permettre à un professionnel de santé de préparer et animer une séance de sensibilisation et/ou échanges de pratique à destination d'un groupe de professionnels amenés à prendre en soin et/ou en accompagnement des personnes vieillissantes vivant avec le VIH et/ou hépatite (qu'elles soient au domicile ou en EHPAD).**

Le public destinataire des séances de sensibilisation peut être composé d'Agent·e·s de Service Hospitalier (ASH), d'Assistant·e·s Social·e·s (AS), d'Aides Médico-Psychologique (AMP), d'Infirmier.ère.s Diplomé.e.s d'Etat (IDE), de personnel administratif, technique, de bénévoles...

L'objectif général de cette session de sensibilisation est de **faciliter l'accueil et l'accompagnement des personnes vieillissantes vivant avec le VIH et/ou hépatite par les EHPAD de la Nouvelle-Aquitaine ainsi que par les structures intervenant au domicile.**

Cet objectif permet également de répondre aux enjeux suivants :

- Faire évoluer les représentations individuelles, collectives en matière de VIH et/ou d'une hépatite virale
- Actualiser les connaissances des équipes en matière de VIH/IST/Hépatites virales
- Susciter un questionnement éthique autour de l'accompagnement d'une personne porteuse du VIH et/ou d'une hépatite virale

COMMENT ?

Si pleine liberté est laissée à l'animateur de la séance d'organiser celle-ci à sa façon en fonction du public, des connaissances des participants etc., nous avons choisi de proposer ici une façon parmi d'autres possibles, d'animer une séance.

Une session de sensibilisation peut s'organiser en 2 temps :

1. **Présentation d'éléments théoriques sur le vieillissement des personnes vieillissantes vivant avec le VIH et/ou hépatite.** L'animateur aura préalablement à la formation, sélectionné et organisé - à partir des fiches disponibles en partie 1 et 2- les éléments qu'il souhaite transmettre à son groupe.
2. **Echanges au sein du groupe** (ou en sous-groupes en fonction du nombre de personnes présentes) à partir des fiches situations, disponibles dans cette partie 3. Il est préconisé un temps d'échange d'au moins 20 à 30 minutes par fiche situation.

Il y a 10 fiches situations disponibles et un vrai/faux.

Chacune a été pensée à partir d'un ou plusieurs thèmes clés, pour lesquels des éléments théoriques ont été fournis dans les parties 1 et 2.

Les thèmes mis en avant sont :

- L'admission
- La confidentialité et le secret professionnel
- L'histoire de vie et le projet personnalisé
- Les modes de transmission
- Les AES et l'indétectabilité
- Les précautions standards et les AES
- L'indétectabilité et l'observance
- Les soins funéraires et les modes de transmissions
- La sexualité

Là encore, l'animateur aura choisi en amont quelques fiches situations en fonction des thématiques qui lui semblent prioritaires à aborder avec son groupe et en fonction du temps disponible.



A l'inverse, l'animateur pourra partir d'un échange entre participants autour d'une situation pratique pour ensuite compléter par des apports théoriques adéquats.



I. Fiches situations



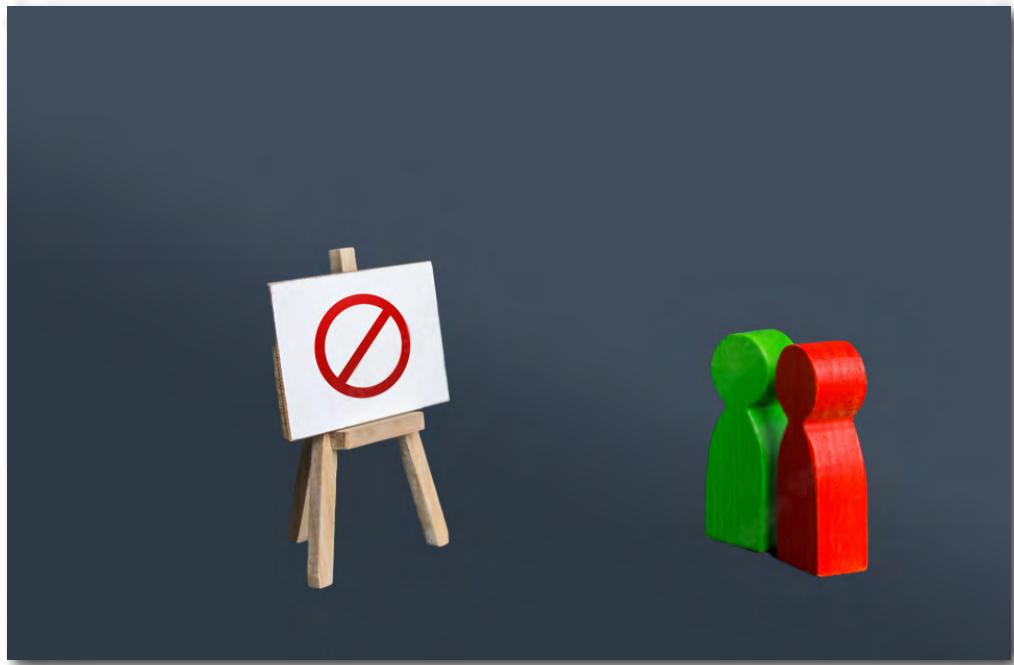
ADMISSIONS

Mme A. : veuve, 70 ans

La famille de Mme A. vous interpelle.

Elle cherche à comprendre pourquoi sa belle-mère n'a pas été accueillie au sein de votre structure. Selon eux, il semble que l'admission ait été refusée au motif que Mme A. serait séropositive au VIH et que le traitement médical serait trop coûteux.

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?





CONFIDENTIALITÉ SECRET PROFESSIONNEL

Mr B. : Célibataire, GIR 4, atteint de Parkinson et séropositif au VIH, 77 ans.

Mr B. sollicite Christelle, agente de service, pour l'accompagner aux toilettes.

Alors que Christelle aide Mr B. à s'installer sur les WC, ce dernier en profite pour exprimer clairement ses besoins sexuels. Christelle réussit tant bien que mal à faire comprendre à Mr B. qu'il ne doit rien attendre d'elle, sur ce plan.

Déstabilisée par la situation, Christelle croise 2 collègues, dans le couloir, et en profite pour leur raconter l'évènement.

Une des collègues lui dit, avec humour, d'être prudente car Mr est séropositif au VIH.

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?





HISTOIRE DE VIE PROJET PERSONNALISÉ

Mme C. : Veuve, GIR 3, fracture de la hanche, séropositive au VIH et à l'hépatite B, 82 ans.

Mme C. vient d'arriver à l'EHPAD suite à une énième chute. Son médecin traitant a réussi à la convaincre de venir en hébergement temporaire à l'EHPAD, le temps qu'elle se remette complètement de sa fracture de hanche.

Le jour de l'entrée, c'est Sandra, infirmière, et Patricia, aide-soignante qui accompagne la résidente et font le recueil de données. La fiche de liaison de l'hôpital indique le traitement par ARV. Cela pique leur curiosité.

Lors des transmissions, Sandra évoque sa frustration car elle a senti la résidente réfractaire et peu encline à se livrer. Pourtant, selon elle, connaître le parcours de vie, les modes de contamination de la résidente favoriseraient son intégration à l'EHPAD et la rédaction de son projet d'accompagnement personnalisé.

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?



4



MODES DE TRANSMISSION

Mr D. : veuf, GIR 2, Démence vasculaire, Séropositif à l'hépatite B, 84 ans.

Mr D., est sous tutelle associative, sa famille n'ayant pas gardé de contact avec lui, depuis qu'il est arrivé en France, il y a 45 ans.

L'assistante sociale et le cadre de santé du centre hospitalier où il est hospitalisé sont donc les seuls interlocuteurs de l'EHPAD.

Au vu de ses moyens financiers, l'assistante sociale a demandé une entrée en EHPAD, chambre double. Elle espère que la cohabitation avec un autre résident sera également source de convivialité et d'échanges.

Le jour de l'entrée, aux transmissions, l'infirmière présente Mr D., ses habitudes de vie, ses besoins et mentionne son hépatite B.

L'aide-soignant, réagit : « Ce n'est pas dangereux qu'il soit en chambre double et pour la salle de bain? Comment faire s'il touche à tout ? ».

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?



5



AES MODE DE TRANSMISSION INDÉCTABILITÉ

Mme E. : Mariée, GIR 4, 85 ans.

Une sortie personnalisée est organisée par un accompagnant éducatif et social, sur un lieu qui tient à cœur à Mme E.

Lors des transmissions, la sortie de Mme E. ne fait pas l'unanimité au sein de l'équipe.

Mme E. est séropositive au VIH, sous traitement anticoagulant et fait des chutes à répétition.

L'accompagnant éducatif et social face aux réticences de l'équipe apprend le statut sérologique de Mme E. et s'étonne de ne pas avoir été averti aux précédentes sorties, toutefois il ne semble pas inquiet.

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?





PRÉCAUTIONS STANDARDS ET AES

Mr. C. : Veuf, GIR 2, 75 ans, DLFT, séropositif à l'hépatite C.

Ce matin, une prise de sang et un changement de sonde sont prévus. Mr. C. n'est pas un résident très facile sur le plan relationnel. Il est souvent dans l'opposition et peut être agressif que ce soit pour la prise de son traitement en lien avec son hépatite C ou la pose de sa sonde urinaire à demeure.

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?





DOMICILE

Mme L. : vit avec son épouse à domicile, à la campagne, dans une maison encombrée et non adaptée à sa dépendance.

Les aides-soignants du SSIAD interviennent 2 fois par jour et le SAD 3 fois. Le SAD passe avant le SSIAD le matin et le soir.

Ce matin, l'aide-soignante lit sur le cahier de transmission que l'aide-ménagère n'a pas fait le lit car il est souillé de selles liquides et qu'au vu de la pathologie de Mme, elle n'a pas voulu prendre le risque à réaliser la réfection du lit, ne sachant comment procéder.

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?





OBSERVANCE / INDÉTECTABILITÉ

Mme D. : En couple à l'EHPAD, GIR 3, 87 ans.

Ce matin, c'est un peu le cafouillage à l'EHPAD car l'hôtelière de 6h45 était absente et son remplaçant n'a pu prendre son poste qu'à 9h. Résultat l'équipe a fait comme elle a pu, grâce à l'entraide des autres services, pour servir les petits déjeuners et la distribution des médicaments.

Vers 11h30, Florence, aide-soignante, contacte l'infirmière du matin. Elle est inquiète car en allant chercher Mme D. dans sa chambre, elle a remarqué que le plateau du petit déjeuner n'avait pas été desservi mais surtout que les médicaments n'avaient pas été pris, dont son traitement ARV.

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?





SOINS FUNÉRAIRES MODES DE TRANSMISSION

Mr G. : Marié, GIR 1, 81 ans.

Mr G. était résident depuis 2014 à l'EHPAD. Il est décédé à 3h.

De nuit, l'équipe a l'habitude de réaliser une toilette mortuaire, sauf si des soins de conservation étaient prévus. Mais la fiche « consignes en cas de décès » indiquait bien que les soins de conservation étaient interdits à Mr G.

Aux transmissions du matin, l'équipe de nuit évoque néanmoins son inconfort face à cette situation. En effet, dans la mesure où Mr G. était séropositif au VIH, elles ne sont pas sûres d'avoir pris les bonnes précautions. Pour minimiser les risques, elles ont préféré le port double de gants, la surblouse, les lunettes et une désinfection du corps.

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?





SEXUALITÉ

Mme F. : Mariée, GIR 2, 87 ans, Alzheimer et en fauteuil roulant et porteuse d'une hépatite B traitée.

Mme F. est à l'EHPAD depuis 10 ans. Elle aime la compagnie et plaisanter notamment en faisant quelques allusions sexuelles. Certains disent que c'est sa nature, d'autres que c'est une désinhibition liée à sa maladie. Quoi qu'il en soit c'est une femme qui est très sensible au toucher.

Depuis quelques mois, un nouveau résident, Mr K. est hébergé dans le même couloir que celui de Mme F. Il est parfois un peu frustre et donne du fil à retordre aux équipes en matière d'hygiène.

Cela fait maintenant plusieurs fois que les équipes observent des rapprochements physiques entre eux à la vue de tous.

Aussi l'infirmière a-t-elle encouragé Mr K. à se rendre dans la chambre de Mme F. plutôt que de la caresser en public.

Comment réagissez-vous ? Qu'en pensez-vous ?



2. Questionnaire

VRAI
OU
FAUX,

IDÉES REÇUES SUR LES PERSONNES SÉROPOSITIVES
EN EHPAD ET DANS LES SERVICES DE SOINS À DOMICILE.



La majeure partie des personnes séropositives vit à domicile

Vrai. Comme la majorité des personnes âgées dépendantes (4,5%) des seniors néo-aquitains vivent à domicile, INSEE Flash Nouvelle Aquitaine, Juin 2018).



Le dossier d'admission en EHPAD d'une personne peut être refusé au motif de sa séropositivité

Indirectement c'est **possible** si on peut démontrer que l'établissement est incapable de mettre à disposition des moyens humains, architecturaux ou financiers pour assurer une prise en charge de qualité en toute sécurité pour la personne et les autres résident·e·s.



Accueillir un futur résident séropositif nécessite un accompagnement global conséquent pour réussir son intégration, même s'ils sont encore rares en EHPAD

Vrai. Comme toute admission requiert un investissement de l'équipe.



Accueillir un·e résident·e séropositi·f·ve représente un coût prohibitif à cause de son traitement antirétroviral, pour un EHPAD

Faux, sauf pour les 18% d'EHPAD en tarif global qui ont une PUI (Pharmacie à Usage Intérieur). La plupart des EHPAD ne finance donc pas les traitements de ses résidents, les consultations (officine de ville > assurance maladie).



Une personne séropositive sous traitement, avec une charge virale indéetectable a une espérance de vie proche d'une personne séronégative

Vrai. Pour les personnes qui bénéficient d'un parcours de soin et d'un traitement efficace.



Au vu du caractère transmissible du VIH, toutes les personnes (professionnelles, bénévoles, résidentes) gravitant autour d'un·e résident·e séropositif·ve, doivent être informées de la pathologie du résident ou de la résidente infecté·e.

Faux, le/la résident·e doit avoir formellement indiqué auprès de qui, il/elle souhaitait que son statut sérologique soit divulgué. Sans son accord, il est illégal de diffuser cette information. Le principe du secret professionnel prévoit bien une communication ciblée sur la personne qui sera destinataire du message ainsi que le contenu du message : notion de secret partagé qui est restreint aux professionnel·le·s de soins.



Lors du service en salle à manger, le personnel hôtelier et soignant doit être attentif à ce que le/la résident·e séropositif·ve au VIH ne partage pas son verre, ses couverts, avec ses voisin·e·s

Faux, concernant la transmission du VIH et des hépatites, il n'y a aucun risque dans le partage de verre, couverts... Le VIH et les hépatites ne se transmettent pas par la salive, ni de manière manu-portée.



Le VIH étant une IST, il convient de réduire tout contact intime, sexuel avec un·e résident·e séropositif·ve.

Faux, le droit à la sexualité fait partie des droits protégés dans le cadre de la charte des droits et libertés de la personne accueillie en EHPAD et avec une charge virale indétectable, la personne séropositive ne transmet pas le VIH.



Les personnes séropositives au VIH vieillissent prématûrement par rapport à la population générale.

Leur intégration en EHPAD où la moyenne d'âge est de 85 ans est donc problématique.

Vrai, l'accueil de personnes jeunes en EHPAD (séropositives, Alzheimer précoce, ...) questionne forcément sur leur intégration, leur aptitude à partager les mêmes goûts en animation par exemple que leurs ainés, le regard de l'autre, la co-habitation...



En EHPAD, tout comme à l'hôpital, il y a plus de risques, pour un·e professionnel·le, d'être contaminé·e par l'Hépatite B que d'être infecté·e par le VIH.

Vrai, le virus de l'Hépatite B est 100 fois plus transmissible que celui du VIH, car il est bien plus résistant, d'où la nécessité d'être vacciné·e contre le VHB quand on travaille en EHPAD.



Lors d'un prélèvement sanguin, de la pose d'une sonde ou tout simplement d'un soin d'hygiène, face à un·e résident·e séropositif·ve, il convient de suivre seulement les précautions standards (friction à la Solution Hydro-alcoolique, port de gants), valable pour tout·e patient·e

Vrai, les précautions standards sont suffisantes. Pour rappel, quel que soit le/la patient·e, les précautions standard doivent être observées, car certaines personnes ignorent leur statut sérologique vis-à-vis du VIH ou des hépatites.



En cas d'AES avec un·e résident·e dont on ne connaît pas le statut, le/la professionnel·le doit se rendre immédiatement aux Urgences pour bénéficier d'une prise en charge adaptée.

Faux, une fois les soins de nettoyage et désinfection de la plaie réalisée, la conduite à tenir est de disposer d'un avis médical pour évaluer le risque (en fonction du type d'AES et du patient source) et savoir si il est pertinent d'être mis sous traitement d'urgence. Cet avis médical peut être pris auprès du médecin coordonnateur, d'un médecin libéral de passage voire d'un médecin urgentiste. Seuls les services des urgences peuvent délivrer des kits de Traitement Post Exposition (TPE).

Il serait bien entendu idéal de connaître le statut sérologique du/de la résident·e source, malheureusement on ne peut pas le dépister sans son consentement.

BIBLIOGRAPHIE

Action Traitements. « Bien vivre avec le VIH après 50 ans ». Consulté le 29 septembre 2023.

<https://actions-traitements.org/wp-content/uploads/2022/03/Bien-vivre-avec-le-VIH-apres-50-ans.pdf>

AIDES. « Vieillir comme les autres - vieillesse et VIH.pdf ». Consulté le 29 septembre 2023. [Consulter](#)

Collège des Universitaires des Maladies Infectieuses et Tropicales (CMIT). Maladies infectieuses & tropicales. ALINEA PLUS. Philly, 2023.

Delaunay, Michèle. « Rapport sur le vieillissement des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transsexuelles (LGBT) et des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ». Consulté le 29 septembre 2023.

[Consulter](#)

Enquête Vespa 3. « Enquêtes ANRS-VESPA 1 et 2 ». Consulté le 29 septembre 2023.
<https://www.enquete-vespa3.fr/enqu%C3%AAtes-vespa-1-et-2.>

Morlat, Philippe. Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH: rapport 2013 [pour le] Ministère des affaires sociales et de la santé recommandations du groupe d'experts. Paris : la Documentation française, 2013. [Consulter](#)

« **Principaux repères sur le VIH/sida** ». Consulté le 29 septembre 2023.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids.>

« **Qualiv** ». Consulté le 29 septembre 2023. <http://www.qualiv.fr/>

Barger D, Hessamfar M, Neau D, Farbos S, Leleux O, Cazanave C, Rouanes N, Duffau P, Lazaro E, Rispal P, Dabis F, Wittkop L and Bonnet F. Factors associated with poorer quality of life in people living with HIV in southwestern France in 2018-20 (ANRS CO3 AQUIVIH-NA Cohort - QuAliV Study). Sci Rep. 2023 Oct 2;13(1):16535. doi: 10.1038/s41598-023-43434-x.

Supervie, Virginie. « Vieillir avec le VIH : données épidémiologiques d'aujourd'hui, et demain ? », s. d.

Yvon, Sarah. « Vieillir avec le VIH, du vécu biologique au vécu biographique », s. d.

CoReSS

Nouvelle-Aquitaine

COORDONNER ET AGIR ENSEMBLE
EN SANTÉ SEXUELLE

CoReSS Nouvelle-Aquitaine
REGUS - 81 boulevard Pierre 1^{er}
33110 LE BOUSCAT

05 64 37 37 67
coressna@coress-na.fr

www.coress-na.fr

