

GARANTIR LE BIEN-ÊTRE ET UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITÉ DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH DE PLUS DE 50 ANS

En 2023, sur les 163 500 personnes prise en charge pour le VIH en France, **plus de la moitié avaient plus de 50 ans**, dont 26 900 plus de 65 ans, et plus de 7 000 personnes avaient plus de 75 ans¹. Cette tranche d'âge représentait également **22 % des nouvelles découvertes de séropositivité** en France, souvent à des stades déjà avancés de l'infection².

Grâce aux traitements antirétroviraux, l'espérance de vie de ces personnes peut être équivalente à celle de la population générale. Cependant, leur qualité de vie n'est pas comparable. **Comorbidités précoces et accentuées, isolement, discriminations, les personnes vieillissant avec le VIH doivent faire face à des difficultés supplémentaires par rapport à la population générale.** Ces constats sont également remontés lors des états généraux des personnes vivant avec le VIH organisés en mai 2024³.

Cette avancée en âge de la file active française impose donc la **prise en compte et l'adaptation des politiques publiques** aux besoins spécifiques des personnes vieillissant avec le VIH.

Les membres du groupe Bien Vieillir demandent ainsi aux pouvoirs publics de garantir le bien-être et une prise en charge de qualité des personnes vieillissant avec le VIH.

NOS DEMANDES

Garantir une prévention et une prise en charge adaptées et de qualité des comorbidités

Malgré les traitements, vivre longtemps avec le VIH provoque une inflammation résiduelle persistante qui favorise la survenue précoce et accélérée de comorbidités et d'effets délétères sur l'organisme : risques cardiovasculaires, cancers, troubles neurologiques, métaboliques, diabète, insuffisance rénale... avec en moyenne 5 à 10 ans d'avance par rapport à la population générale⁴.

Ces comorbidités ont des impacts. Non seulement elles conduisent à une polymédication pouvant entraîner des interactions et toxicités médicamenteuses chez les personnes, mais elles favorisent également un vieillissement cognitif prématuré avec des troubles neurocognitifs⁵ (35% des PVVIH contre 24% en population générale).

Afin de mieux repérer les fragilités et prévenir les comorbidités, les membres du groupe Bien Vieillir demandent aux pouvoirs publics de :

- Donner les moyens aux services hospitaliers de mettre en place le **bilan de synthèse annuel** pour les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans, comme stipulé par l'ANRS maladies infectieuses émergentes et le Conseil national du sida et des hépatites virales dans les recommandations parues en 2024 sur «Parcours de soins et suivi de l'adulte vivant avec le VIH», labellisées par la HAS⁶.
- Mettre en place, dans les services de maladies infectieuses, une **consultation gériatrique pour les personnes vivant avec le VIH les plus fragiles**, afin d'évaluer les comorbidités, la fragilité, la polymédication, l'autonomie, les troubles neurocognitifs, la nutrition...
- **Garantir un accès pour tous et toutes à des médecins traitants et des spécialistes équitablement sur tout le territoire**, dans des délais raisonnables (maximum 15 jours), sans dépassement d'honoraires.
- Appliquer une **tarification "consultations longues" aux consultations des personnes vivant avec le VIH, sans restriction d'âge**, comme pour d'autres affections longue durée, afin de leur permettre de réaliser un suivi optimal (coordination des soins, conseils de prévention des comorbidités...).
- Mettre en place un système de **coordination des parcours de santé** permettant aux personnes concernées d'identifier un.e référent.e en charge de faire le lien et d'assurer le partage d'informations entre les acteurs et actrices de lutte contre le VIH et les autres acteurs et actrices, notamment du champ des comorbidités et de la vieillesse (les différents dispositifs d'appui à la coordination existants – tels que les DAC – ne suffisent pas).
- Dédier des financements supplémentaires dans la loi de financement de la sécurité sociale, sur les budgets des agences régionales de santé et des collectivités territoriales pour les dispositifs de **prévention et de prise en charge des troubles de la santé mentale** (dépression, anxiété...), et pour la **lutte contre l'isolement** (permanences psychologiques, actions de convivialité et d'empowerment dans les services hospitaliers et les associations, etc.).
- **Ouvrir les dispositifs de sorties d'hospitalisation, type PRADO** (programme de retour à domicile) aux personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans.
- **Former l'ensemble des personnes travaillant auprès des personnes âgées** (professionnel.les de santé et médico-sociaux, accueillant.es dans les EHPAD, personnel des associations, etc.) aux spécificités des vécus avec le VIH, aux enjeux sociaux et de santé auxquels ces personnes font face, ainsi qu'à la santé sexuelle et à la sexualité des seniors, notamment afin de lutter contre les préjugés, éviter les fausses croyances sur les risques auxquels ces professionnel.les seraient exposé.es⁷.
- Mettre en place des **campagnes de prévention des comorbidités** (activité physique, nutrition, arrêt du tabac...), de **dépistages ciblés** et garantir l'accès aux interventions non médicamenteuses.
- Assurer le **remboursement du sport sur ordonnance** aux personnes vivant avec une pathologie chronique.
- Permettre, en pharmacie d'officine, d'effectuer les **bilans de médication partagés pour toute personne sous traitement ARV polymédiquée**, quel que soit son âge. Ces bilans sont actuellement réservés aux personnes de plus de 65 ans atteints d'une maladie chronique et polymédiquées et devraient être rendus possibles sans limite d'âge.

Garantir le respect, la protection et la mise en œuvre de l'ensemble des droits économiques et sociaux des personnes vivant avec le VIH

Les personnes contaminées dans les années 1980 qui ont vécu 30 ou 40 ans avec le VIH ont connu des parcours de vie complexes. **Prise de traitements aux effets secondaires lourds, deuils précoces et répétitifs, carrières professionnelles souvent écourtées, les parcours de vie des personnes vieillissant avec le VIH sont marqués par l'isolement et la précarité**, souvent aggravés par l'absence ou la perte de droits. Dans ce contexte, la question du logement est une préoccupation centrale en lien avec l'anticipation de la perte d'autonomie : Où-vais-je vieillir ? Avec quels moyens ? L'accès à certains dispositifs d'hébergement et de logement peut être complexifié pour les personnes concernées. Par exemple, les EHPAD ayant une pharmacie à usage intérieur peuvent être réticents à l'admission des personnes vivant avec le VIH en raison des coûts du traitement⁸. Ces préoccupations accentuent la détérioration de la santé mentale et rendent difficile l'accès aux soins des personnes concernées.

À ces difficultés, **s'ajoutent les représentations sociales négatives autour du VIH qui restent fortes**. Les personnes concernées continuent de porter **le poids du secret** de leur statut, qui les expose à des discriminations. Le vieillissement est un moment où la question de dévoiler ou non le statut sérologique se repose, notamment avec la multiplication des acteurs et actrices de la prise en charge et la perte d'autonomie. En effet, les personnes font parfois face à des discriminations, des propos injurieux ou des refus de soins du fait de leur séropositivité, de la part des acteurs et actrices hors du champs VIH. Près d'un quart des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans se sont déjà vu refuser une consultation médicale à cause de leur séropositivité au cours de leur vie¹⁰. Les personnes préfèrent ainsi taire leur maladie de peur de subir de nouvelles discriminations.

Afin de garantir le respect, la protection et la mise en œuvre des droits économiques et sociaux des personnes vieillissant avec le VIH, les membres du groupe Bien Vieillir demandent ainsi pouvoirs publics français de :

- Mettre en place **des campagnes d'information et de sensibilisation auprès du grand public sur les enjeux de discriminations liées au VIH**, mettant en exergue par exemple la non transmission grâce aux traitements, afin de lutter contre la sérophobie et permettre ainsi une meilleure qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.
- Élaborer **une stratégie nationale de prévention et de lutte contre les discriminations dans les soins**, comme recommandé par la Défenseure des Droits¹¹, et dans les services publics, intégrant un observatoire national des discriminations, afin de garantir un accès égal à tous les dispositifs de droit commun, notamment l'accès aux soins et l'accès au logement. La lutte contre les discriminations

inclut la sérophobie¹², l'âgisme, mais aussi le rejet des populations LGBT, personnes usagères de drogues, personnes travailleuses de sexe et personnes migrantes, souvent victimes d'une forte stigmatisation.

- **Garantir le secret de la pathologie** dans toutes les démarches d'accès aux dispositifs de droit commun et dans tous les échanges avec les institutions. De plus en plus de lieux ne permettent plus la confidentialité. Ce constat est également visible dans le cas des dossiers déposés auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ou encore de demandes d'aides à domicile.
- Garantir **l'application du droit au logement**, notamment le maintien à domicile autant que possible et l'accès à un logement adapté qui respecte le choix des personnes. Le droit à l'hébergement opposable (DAHO) doit être reconnu de façon prioritaire pour toute personne vivant à la rue, sans nécessité de remplir les deux conditions actuellement imposées pour faire valoir ce droit (avoir sollicité un accueil dans une structure et n'avoir reçu aucune proposition d'hébergement adaptée aux besoins).
- Prévoir **un processus d'évaluation lors de la mise en œuvre opérationnelle du Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA)**, basé sur l'expérience des usager.ères, afin de déterminer s'il remplit de façon effective la mission de guichet unique pour informer de tous les dispositifs existants et aides. Ses missions doivent être en cohérence avec les dispositifs déjà existants. Les usager.ères doivent pouvoir saisir ce service avec un accès physique et non uniquement de façon dématérialisée. En cas de dysfonctionnement, les usager.ères doivent avoir accès à un dispositif de recours.
- Revoir **l'organisation et la répartition des missions des différents dispositifs départementaux d'accompagnement des personnes âgées et en situation de handicap** (CLIC, CCAS, DAC, MDPH, SPDA...) afin d'améliorer leur complémentarité, d'assurer une meilleure lisibilité et accessibilité, pour enfin apporter des réponses concrètes aux besoins des usager.ères.
- Désigner pour les professionnel.les du secteur social, notamment associatif.ves, **des interlocuteurs.ices spécifiques au sein des caisses d'assurance maladie, des caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) et des préfectures**, capables de les informer sur les démarches utiles aux publics accompagnés.
- Financer et encourager **le déploiement de postes de médiateurs et médiatrices en santé** pour garantir aux personnes isolées et/ou ne disposant pas d'aidants familiaux l'accès aux systèmes de soins.

- **Garantir, sans discrimination, l'accès aux EHPAD et maisons d'accueil spécialisées aux personnes vivant avec le VIH**, à partir de 50 ans. Supprimer le système de financement dérogatoire accordé par les agences régionales de santé aux établissements médico-sociaux pour les traitements coûteux des pathologies chroniques, au profit d'un système de financement automatique, afin que les EHPAD avec pharmacie à usage intérieur ne puissent plus refuser l'inclusion des personnes vivant avec le VIH en raison du coût de ces traitements.
- Inclure dans les recherches et études sur le vieillissement les aspects socioéconomiques, psychologiques, environnementaux et sur la vie affective et sexuelle qui permettent d'identifier les besoins des personnes vivant avec le VIH âgées.

MEMBRES DU GROUPE BIEN VIEILLIR

- Act Up Paris
- Act Up Sud-Ouest
- Actions Traitements
- AIDES
- ALS
- Arcat
- Association Marie Madeleine
- Basiliade
- Comité des Familles
- Da ti seni
- ENVIE
- Ikambere
- Les Actupiennes
- Les Petits Bonheurs
- PASTT
- Relais VIH
- Réseau Santé Marseille Sud
- Sidaction
- Sol En Si
- TEMPO
- Utopia_BXL
- Vivre

1 - https://www.assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2023_fiche_infection-par-vih.pdf

2 - <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/bulletin-national/vih-et-ist-bacteriennes-en-france-bilan-2023>

3 - <https://etats-generaux-vih.org/egpvvih-2024-plus-de-160-personnes-seropositives-interpellent-les-decideurs-ses-publics-ques-avec-10-mesures-pour-ameliorer-leur-qualite-de-vie/>

4 - Cross-sectional Comparison of the Prevalence of Age-Associated Comorbidities and Their Risk Factors Between HIV-Infected and Uninfected Individuals: The AGEHIV Cohort Study | Clinical Infectious Diseases | Oxford Academic (oup.com) et Antiretroviral exposure and comorbidities in an aging HIV-infected population: The challenge of geriatric patients (archives-ouvertes.fr)

5 - <https://www.ird.fr/vieillir-avec-le-vih-associe-un-risque-accru-de-developper-des-deficiences-cognitives>

6 - https://cns.sante.fr/sites/cns-sante/files/2024/10/VIH-Suivi-PVVIH_Recommandations_Rapport-dexperts_-20241120.pdf

7 - Des outils et référentiels nationaux existants appuient l'intérêt de ce type de formation : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-06/note_de_cadrage_vie_affective_et_sexuelle_dans_le_cadre_de_laccompagnement_en_essms_vas.pdf

8 - https://documentation.ehesp.fr/memoires/2020/phisp/magali_cognet.pdf et https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etude_PVVIH_vieillissantes_mars_2013_DGS_Pleinsens.pdf

9 - Rapport discriminations 2020 | Aides et <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29360097>

10 - <https://admin.moi-patient.fr/files/d24b307ebdb329b872620bef533487991abcd607.pdf>

11 - <https://www.vie-publique.fr/rapport/298446-defenseur-des-droits-prevenir-discriminations-dans-les-parcours-de-soins>

12 - sondage - VIH/sida - sérophobie | Crips Île-de-France (lecrips-idf.net)