

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

En 2020, sur les 153 600 personnes prise en charge pour le VIH en France, **près de 87 000 avaient plus de 50 ans**, incluant 20 000 de plus de 65 ans, et plus de 4 800 personnes de 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'infection.

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.**

Cette avancée en âge qui touche 57% 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 avec le VIH demandent ainsi aux pouvoirs publics de garantir le bien-être et une prise en charge de qualité des personnes vieillissant avec le VIH.

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, diabètes, insuffisance rénale... Avec en moyenne 5 à 10 ans d'avance par rapport à la population générale².

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 neurocognitifs³ par rapport à la population générale (35% versus 24%).

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

- Donner aux infectiologues les moyens de mettre en place le bilan de synthèse annuel pour les personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans.
- Garantir un accès pour tous à des médecins traitants et des spécialistes équitablement sur tout le territoire, dans des délais raisonnables (max 15 jours), sans dépassement d'honoraires.
- Appliquer une tarification "consultations longues" aux consultations des personnes vivant avec le VIH, comme pour d'autres affectations de longue durée, afin de permettre aux médecins généralistes de réaliser un suivi optimal (coordination des soins, conseils de prévention des comorbidités...).
- Dédier des financements supplémentaires pour les dispositifs de prévention et de prise en charge des troubles de la santé mentale (dépression, anxiété...), y compris dans les associations (permanences psychologiques, actions de convivialité et d'empowerment...).

- Mettre en place un système de **coordination des parcours de santé**, à travers l'identification d'une personne référente en charge de faire le lien et assurer le partage d'informations entre les acteurs et actrices de la lutte contre le VIH et les autres acteurs et actrices du champ de la vieillesse (les dispositifs d'appui à la coordination-DAC- ne suffisent pas).
- **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.
- **Garantir une prise en charge de la douleur** (douleurs neuropathiques et troubles fonctionnels, y compris dans les services de soins de suite et de réadaptation) souvent banalisée par les professionnels de santé.
- **Former l'ensemble des personnes travaillant auprès des personnes âgées** (professionnels de santé et médico-sociaux, accueillants dans les Ehpad, personnel des associations, etc.) aux spécificités des vécus avec le VIH ainsi qu'à la santé sexuelle et à la sexualité des séniors.
- Mettre en place des campagnes de prévention des comorbidités (sport, nutrition, arrêt du tabac...) et de dépistages ciblés.
- Proposer à toutes les personnes vivant avec le VIH, et quel que soit leur âge, des **entretiens pharmaceutiques** visant à prévenir les risques liés à la polymédication.

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 ? Les EHPAD ayant une pharmacie à usage intérieur avec dotation soins peuvent être réticents à l'admission des personnes vivant avec le VIH en raison des coûts du traitement. Ces préoccupations accentuent la détérioration de la santé mentale et rendent difficile l'accès aux soins des personnes concernées.

A 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 champ VIH⁴. 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 avec le VIH demandent ainsi aux pouvoirs publics français de :

- Former les professionnels de santé aux enjeux sociaux et de santé auxquels font face les personnes vieillissant avec le VIH afin de lutter contre les préjugés, éviter les fausses croyances sur les risques auxquels ils seraient exposés. Garantir que les acteurs en charge de ces formations reçoivent les financements nécessaires.
- **Lutter contre les discriminations** afin que les personnes vivant avec le VIH aient un accès égal aux dispositifs réservés aux personnes âgées. La lutte contre les discriminations inclut la

sérophobie⁵, 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 un accès égal à tous les dispositifs de droit commun, notamment l'accès aux soins et l'accès au logement, aux personnes sans ressources, y compris les migrants.
- **Garantir le secret de la pathologie** dans toutes les démarches d'accès aux dispositifs et dans tous les échanges. Notamment dans le cas des dossiers déposés auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ou encore de demandes d'aides à domicile.
- Garantir un toit pour toutes et tous en respectant le choix des personnes : logement autonome et maintien à domicile autant que possible.
- Informer via un guichet unique des aides possibles, notamment l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA). Toutes les options doivent être accessibles et connues : EHPAD, maintien à domicile, habitat inclusif, nouveaux lieux.
- Garantir, sans discrimination, l'accès aux personnes vivant avec le VIH, souvent plus jeunes que les résidents habituels d'EHPAD, dont l'âge moyen d'admission est 85 ans, et aux maisons d'accueil spécialisées (MAS). S'assurer que le coût des traitements ne soit pas un obstacle à l'admission en EHPAD.
- Garantir la possibilité d'inclure les personnes vivant avec le VIH dans les projets départementaux d'habitat inclusif.
- Dédier des financements supplémentaires au déploiement de médiateurs et médiatrices en santé pour les personnes isolées et ne disposant pas d'aidants familiaux.
- 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 AVEC LE VIH

- Act Up Paris
- Act Up Sud-Ouest
- Action Sida Martinique
- Actions Traitements
- AIDES
- ALS
- Arcat
- Association Marie Madeleine
- Basiliade
- Comité des familles
- Da ti seni
- ENVIE
- Grey Pride
- Les Actupiennes
- Les Petits Bonheurs
- Le GAPS
- PASTT
- Relais VIH
- Réseau Santé Marseille Sud
- Sidaction
- Sol En Si
- TEMPO
- Utopia_BXL
- COREVIH Occitanie
- Julie Langlois

CONTACT : bienvieillirVIH@sidaction.org

1 - 2020_fiche_vih-sida_0.pdf (ameli.fr)

2 - 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)

3 - Évaluation fonctionnelle cognitive sur Infections à VIH - Registre des essais cliniques - ICH GCP

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

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