

## Bien vieillir avec le VIH.

### *Enjeux médicaux, sociaux et politiques d'une réalité changeante*

Autrice : Beatrice Strophair - Le Girofard

En 2020, près de la moitié des 175 000 personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en France étaient âgées de plus de 50 ans, et plus d'un nouveau diagnostic sur cinq concernait cette tranche d'âge. Les projections de Sidaction<sup>1</sup> indiquent que d'ici 2030, environ 70 % de l'ensemble des PVVIH auront plus de 50 ans. Cette évolution démographique met en évidence l'urgence d'intégrer les besoins spécifiques des plus de 50 ans vivant avec le VIH dans les politiques de santé publique.

L'évolution des connaissances médicales et l'avancée des traitements ont profondément transformé la réalité des PVVIH. L'apparition du virus dans les années 1980 fut initialement synonyme de condamnation à mort. L'introduction des trithérapies à partir de 1996 a marqué une rupture majeure, rendant possible une espérance de vie quasi similaire à celle de la population générale (Sidaction, 2024). Cependant, le vieillissement avec le VIH présente des défis spécifiques liés aux effets à long terme des traitements, à la stigmatisation, à l'isolement social et aux inégalités d'accès aux soins (COREVIH Nouvelle-Aquitaine, 2024). Ces défis spécifiques soulèvent alors de nouvelles problématiques sociales, médicales et éthiques, qui nécessitent une réponse coordonnée des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des associations. En effet, les PVVIH constituent une population hétérogène, marquée par des parcours de santé complexes et des trajectoires de vie souvent fragilisées par la maladie.

Vieillir avec le VIH ne se réduit pas à prolonger la vie grâce aux avancées médicales : il s'agit de garantir une qualité de vie optimale malgré les comorbidités, la précarité et les discriminations persistantes. Une nouvelle question se pose alors : comment assurer le bien vieillir des PVVIH ?

---

<sup>1</sup> <https://www.sidaction.org/transversal/vivre-avec-le-vih-apres-50-ans-les-besoins-des-seniors-evalues/>

Pour répondre à cette question, il est nécessaire d'envisager le VIH autrement que par le prisme du biomédical, afin d'intégrer aux accompagnements une approche globale du vieillissement. Cette méthode globale inclut le soutien psychologique, la lutte contre l'isolement, et l'adaptation des dispositifs sociaux et médico-sociaux comme les EHPAD. En témoigne le travail du Sidaction qui vise à garantir une qualité de vie optimale aux personnes vieillissant avec le VIH. Cet article a donc pour objectif de comprendre les défis médicaux, sociaux et institutionnels liés à ce vieillissement inédit, et de reprendre les pistes proposées pour un accompagnement global, inclusif et adapté.

### **Vieillir avec le VIH : une réalité inédite**

L'espérance de vie des PVVIH a considérablement augmenté : selon le COREVIH Nouvelle-Aquitaine (2024), près de 50 % des personnes suivies ont aujourd'hui plus de 50 ans. Cette transition démographique souligne le caractère inédit de cette génération, qui ne s'attendait pas à vieillir avec ce virus. Les témoignages recueillis en amont de la rédaction de cet article en attestent : les trois PVVIH interrogées décrivent un rapport ambivalent au futur, oscillant entre survie et incapacité à se projeter. C'est qu'exprime Nadia\*, âgée de 59 ans, diagnostiquée en 2006 : « *Le jour où j'ai appris ma maladie, j'étais détruite, j'étais morte. Depuis que je sais ça, je n'ai plus de vie. [...] J'ai peur. Je n'arrive pas à me projeter.* » Nadia\*<sup>2</sup> témoigne d'une peur constante face à l'avenir, exacerbée par le silence qui entoure sa séropositivité dans son cercle familial. Elle redoute moins le VIH lui-même – qu'elle sait contrôlé par les traitements – que les comorbidités graves qu'elle associe à son infection.

Un autre récit, celui d'Emilie\*, 58 ans, séropositive depuis 1993, illustre la manière dont ce rapport à la vie évolue au fil du temps. Asymptomatique jusqu'en 2008, elle a également surmonté une hépatite C contractée dans son enfance et soignée en 2016. Elle décrit une maternité marquée par la stigmatisation : « *On me disait que je faisais un bébé SIDA.* » La naissance de son premier petit-enfant en 2020 constitue pour elle une revanche symbolique sur ces jugements. Son rapport à la maladie a évolué vers une

---

<sup>2</sup> Les prénoms suivis d'une astérisque (\*) ont été changés afin de respecter l'anonymat des personnes.

acceptation : « *Je reste très humble vis-à-vis de la maladie. [...] Maintenant, ça ne me définit plus, c'est plus ça qui doit me définir.* » Elle insiste désormais sur le rôle central de la famille dans son identité : « *Ce qui me définit, ce sont mes petits-enfants. Maintenant je suis heureuse, [...] parce que j'ai laissé de la descendance. On ne m'avait pas donné l'autorisation d'être ça. Et je me suis battue quand même.* »

Ces trajectoires de vie mettent en évidence une génération pionnière qui, après avoir longtemps vécu sous la menace de la maladie, apprend à se projeter dans une vie prolongée grâce aux traitements, tout en portant les séquelles physiques, psychologiques et sociales de décennies de stigmatisation et de lutte.

### Les comorbidités et fragilités liées au VIH

Vieillir avec le VIH expose à un vieillissement prématuré, aggravé par un état inflammatoire chronique. Les PVVIH présentent plus fréquemment des comorbidités, telles que des cancers liés au sida, des troubles cardiovasculaires ou cognitifs (COREVIH, 2024). Ces spécificités imposent un suivi médical renforcé et coordonné, nécessitant que les médecins généralistes jouent un rôle de « chef d'orchestre » des parcours de soins, en complément du suivi infectiologique (Sidaction, 2024).

Pour les PVVIH infectées avant l'apparition des trithérapies, le corps porte les séquelles d'années de traitements invasifs et de maladies opportunistes. Interrogée en amont de la rédaction de cet article, Guylène Madeline, ex-directrice du GAPS (Groupe d'Aide Psychologique et Social) de Bordeaux, explique que l'analyse des trajectoires de santé des PVVIH met en évidence une distinction fondamentale entre deux groupes : celui des PVVIH infectées avant l'introduction des trithérapies en 1996 et celui des PVVIH diagnostiquées après cette avancée thérapeutique majeure. Le premier groupe a traversé des périodes marquées par des traitements lourds, souvent inefficaces, et par une exposition prolongée aux infections opportunistes. Ces expériences ont laissé des séquelles physiques, cognitives et psychologiques significatives, amplifiées par un état inflammatoire chronique caractéristique du VIH. En comparaison, les personnes diagnostiquées après l'arrivée des trithérapies bénéficient d'une prise en charge

médicale plus précoce et efficace, réduisant considérablement les complications somatiques et psychiques.

Cette différence générationnelle contribue à un sentiment d'injustice ressenti par les personnes les plus anciennement infectées, qui se sentent parfois marginalisées face au discours dominant affirmant qu'il est désormais possible de « vivre normalement » avec le VIH. Pour beaucoup, l'annonce du diagnostic avait initialement signé une condamnation à mort, entraînant des choix de vie marqués par l'urgence et la survie, avant que les progrès thérapeutiques ne transforment radicalement le pronostic vital. Ce basculement historique a eu des conséquences sociales et économiques profondes : ces parcours de vie fragmentés par la maladie et l'incertitude ont souvent conduit à une insertion professionnelle précaire et, aujourd'hui, à des situations de vulnérabilité économique accrue.

### Isolement, stigmatisation et enjeux psychosociaux

Au-delà des aspects médicaux, l'isolement social et la précarité économique restent des obstacles majeurs au bien vieillir. Les témoignages recueillis révèlent des parcours marqués par la honte et le secret entourant la séropositivité, conduisant de nombreuses personnes à dissimuler leur statut sérologique, y compris à leurs proches, par peur de stigmatisation. Comme le souligne Emilie\* : « *Les gens que je côtoie dans la vie de tous les jours ne savent que je suis malade. Je n'en parle jamais.* » Cette stratégie de silence, partagée par de nombreux patients, accentue le sentiment d'isolement et fragilise les liens sociaux. De même, Fred\*, âgé de 54 ans, séropositif depuis 2005 et en invalidité de travail, confie : « *Je me suis coupé du monde et j'ai vu très peu ma famille. Ils ne sont pas au courant.* »

La précarité matérielle s'ajoute à cette solitude. Les interruptions professionnelles fréquentes, les licenciements liés à la maladie et les périodes prolongées d'invalidité ou de chômage ont des répercussions durables sur les trajectoires économiques. Guylène Madeline témoigne d'une rupture financière lors du basculement vers la retraite des PVVIH suivies par le GAPS et bénéficiant de l'Allocation adulte handicapé (AAH). Cette rupture se manifeste faute de cotisations suffisantes.

Cette précarisation systémique reflète une vulnérabilité structurelle : les parcours de vie morcelés par la maladie ont réduit les opportunités d'emploi stable et fragilisé l'accès aux droits sociaux.

La fermeture d'associations spécialisées, comme le GAPS, a renforcé cette vulnérabilité. Le GAPS assurait une médiation sociale et psychologique essentielle. Sa disparition a laissé de nombreux patients sans accompagnement adapté, soulignant le rôle vital des structures communautaires dans la lutte contre l'isolement. En témoigne Fred\*, qui explique que la fermeture du GAPS a été un choc. Il parle de la perte d'un repère stable et d'une aide quotidienne précieuse. Les espaces de convivialité, tels que ceux proposés par le GAPS, restent rares mais cruciaux, permettant à des personnes souvent marginalisées de retrouver un sentiment d'appartenance et de solidarité, où le VIH demeure un sujet peu abordé. Comme le souligne Emilie\* : « *Il y a une connexion qui se faisait. On savait qu'on était tous malades et qu'on avait besoin de soutien, on avait besoin d'affection, d'être gentil avec les gens, d'être gentil entre nous. Mais on n'avait pas besoin d'étaler notre vie, de raconter nos histoires de maladie.* »

Ces lieux constituent ainsi des espaces sécurisés, où l'entraide repose davantage sur la bienveillance implicite que sur l'exposé des parcours individuels.

### **Migration, précarité et accès aux droits**

Une proportion significative des PVVIH suivies par le GAPS est issue de parcours migratoires, notamment de femmes originaires d'Afrique subsaharienne, souvent contaminées durant leur parcours vers la France ou une fois arrivées sur le territoire français. Ces trajectoires sont fréquemment marquées par des violences, des conditions de vie précaires et une exposition accrue aux risques sanitaires. Cette population cumule alors une double vulnérabilité : d'une part, une précarité économique et administrative liée à des statuts de séjour parfois instables, et d'autre part, une stigmatisation sociale renforcée par le poids des représentations culturelles associées au VIH.

Les obstacles rencontrés par ces femmes s'expriment à plusieurs niveaux : difficultés d'accès aux droits sociaux, limitation des opportunités professionnelles, dépendance

économique vis-à-vis du conjoint ou de la famille, et barrières linguistiques. L'accès aux dispositifs de retraite et aux allocations nécessite une régularité administrative – notamment dix années de présence continue sur le territoire français pour bénéficier de la Solidarité aux personnes âgées (SPA) – que beaucoup peinent à justifier (Sidaction, 2024). Ces contraintes administratives prolongent leur précarisation et renforcent le sentiment d'exclusion, d'autant plus que le statut sérologique demeure souvent un sujet tabou au sein des familles ou des communautés d'origine.

Les associations communautaires comme le GAPS de Bordeaux ont joué un rôle majeur en accompagnant ces publics fragiles, en facilitant l'accès aux soins, aux droits et à une médiation interculturelle. Cependant, leur fermeture a laissé un vide dans le maillage social, rendant d'autant plus urgente la mise en place de dispositifs spécifiques pour répondre aux besoins de ces personnes vieillissantes. Ces défis soulignent l'importance d'une approche intersectionnelle du vieillissement avec le VIH, intégrant les déterminants sociaux, culturels et administratifs qui façonnent les trajectoires de santé.

### **L'enjeu du vieillissement institutionnel : EHPAD et structures adaptées**

Le vieillissement des PVVIH impose une réflexion approfondie sur les dispositifs médico-sociaux et leur capacité d'adaptation. Le document pédagogique du COREVIH (2024) rappelle que les équipes d'EHPAD restent encore insuffisamment formées pour accueillir des résidents séropositifs, alors même que la proportion de PVVIH de plus de 60 ans augmente régulièrement. Les stéréotypes et idées reçues persistent – assimilation au « SIDA », peur de la transmission, vision d'une maladie « incurable et mortelle » – et nourrissent une angoisse sociale qui entretient la stigmatisation et peut conduire à des refus implicites d'admission. Or, une personne vivant avec le VIH sous traitement efficace, avec charge virale indétectable, a aujourd'hui une espérance de vie comparable à celle de la population générale.

Au-delà des dimensions biomédicales, l'accompagnement doit inclure la reconnaissance des parcours de vie marqués par la stigmatisation, les pertes multiples et parfois l'isolement affectif. Le vieillissement avec le VIH s'accompagne souvent de

comorbidités précoces (diabète, troubles cardiovasculaires, neurocognitifs, ostéoporose) et d'un sentiment de fatigue chronique, ce qui renforce la nécessité de réponses adaptées.

Il apparaît donc essentiel de développer des stratégies inclusives : formations systématiques du personnel en EHPAD et à domicile, adaptation des projets personnalisés d'accompagnement, lutte active contre les discriminations et promotion d'une culture du « bien-vieillir » avec le VIH. Ces dispositifs doivent intégrer non seulement les soins médicaux mais aussi des interventions non médicamenteuses — activité physique adaptée, ateliers thérapeutiques, soutien psychologique, valorisation de la vie affective et sexuelle. L'objectif est d'assurer aux PVVIH vieillissantes non pas seulement une survie prolongée, mais une véritable qualité de vie, respectueuse de leur dignité et de leurs droits.

### **Le rôle central des associations et leurs recommandations**

Afin d'apporter un éclairage sur les besoins et attentes des personnes vivant avec le VIH et avançant en âge — une population en constante augmentation — la plateforme de recherche collaborative MoiPatient a lancé et coordonné une enquête en partenariat avec 14 associations. Intitulée « Vieillir avec le VIH », cette étude publiée en 2024, a recueilli les témoignages de 425 PVVIH âgées de plus de 50 ans ainsi que les points de vue de 89 professionnel·les impliqué·es dans leur suivi. Les enseignements tirés de ce travail mettent en évidence de nombreux obstacles qui affectent la vie quotidienne des personnes concernées : difficultés d'accès aux soins, perte d'autonomie, isolement social et affectif, précarisation du logement ainsi qu'une fragilisation des conditions de vie dans leur globalité. En voici un bref compte rendu :

Les associations historiques comme AIDES ou Sidaction demeurent des acteurs clés dans la prévention, l'accompagnement social et le plaidoyer. Leur action s'étend du soutien individuel à la défense des droits collectifs, et elles contribuent directement à la production d'outils pédagogiques et à la sensibilisation du secteur médico-social (MoiPatient, *Vieillir avec le VIH*, 2024, p. 9). Leurs interventions sont d'autant plus importantes que de nombreuses PVVIH vieillissantes connaissent des situations

d'isolement et de précarité : près de 13 % déclarent n'avoir personne sur qui compter en cas de besoin, et les associations apparaissent alors comme un relais de soutien significatif (ibid., p. 29).

Le rapport souligne plusieurs axes de recommandations partagés par ces associations :

- **Renforcer la coordination médicale et sociale** : les associations participent à l'articulation des parcours de soins et au dialogue entre infectiologues, médecins généralistes, travailleurs sociaux et structures de ville. Elles plaident pour une meilleure interconnexion des réseaux afin de limiter les ruptures de prise en charge (ibid., p. 10 et p. 87).
- **Développer des programmes de dépistage précoce de la fragilité** : elles insistent sur l'importance d'identifier précocement les comorbidités et les signes de vulnérabilité liés au vieillissement, afin d'adapter les accompagnements et de prévenir la perte d'autonomie (Sidaction, 2024).
- **Assurer un accès équitable aux droits et prestations sociales** : de nombreuses PVVIH de plus de 50 ans méconnaissent les dispositifs seniors (63 % n'en connaissent aucun), ce qui limite leur recours aux aides disponibles. Les associations jouent un rôle pédagogique et d'accompagnement administratif indispensable (Sidaction, 2024).
- **Lutter contre la stigmatisation dans le secteur médico-social** : elles rappellent que la sérophobie, la peur du rejet en EHPAD (redoutée par 35 % des PVVIH interrogées), ou la crainte d'un refus d'admission (26,9 %) demeurent des freins majeurs au vieillissement serein avec le VIH (p.70).
- **Promouvoir des actions de prévention et d'information adaptées aux seniors** : en plus de la prévention VIH, il s'agit de développer des campagnes ciblées sur la santé globale, l'activité physique, la santé mentale et la vie affective et sexuelle des personnes âgées séropositives (Sidaction, 2024).

Ainsi, les associations constituent un maillon essentiel de l'écosystème d'accompagnement des PVVIH vieillissantes : elles sont à la fois relais de solidarité,

vigie face aux discriminations et force de proposition dans l'élaboration de politiques publiques inclusives.

## Conclusion

Le vieillissement avec le VIH constitue un défi inédit, fruit des avancées thérapeutiques qui ont permis de transformer une maladie mortelle en une affection chronique. Si l'espérance de vie des PVVIH rejoint désormais celle de la population générale, les trajectoires de santé demeurent marquées par des comorbidités précoces, des séquelles thérapeutiques et un état inflammatoire chronique. Ces dimensions médicales s'articulent à des enjeux sociaux majeurs : isolement, précarisation, stigmatisation persistante et inégalités d'accès aux droits.

Les sources utilisées pour rédiger cet article met en avant la nécessité d'une approche globale du vieillissement avec le VIH, qui dépasse le strict cadre biomédical. Elle implique la reconnaissance des parcours de vie fragilisés, la lutte contre la sérophobie et l'adaptation des dispositifs médico-sociaux, notamment les EHPAD, encore insuffisamment préparés à accueillir des résidents séropositifs. Dans ce contexte, les associations comme AIDES ou Sidaction jouent un rôle central, en assurant un accompagnement de proximité, en défendant les droits des personnes et en formulant des recommandations stratégiques pour renforcer la coordination des soins, prévenir la fragilité et promouvoir l'inclusion.

Vieillir avec le VIH ne peut donc se réduire à « vivre plus longtemps » : il s'agit de garantir le **bien-vieillir**, c'est-à-dire une qualité de vie respectueuse de la dignité, des droits et des aspirations des personnes concernées. Cela appelle de dépasser les avancées thérapeutiques pour construire un véritable projet sociétal d'inclusion et de justice sociale. Les PVVIH constituent une génération pionnière, dont les parcours révèlent les inégalités persistantes dans l'accès aux soins et aux droits. Les témoignages montrent que le VIH ne définit plus nécessairement les personnes, mais que le poids du secret, de la précarité et de la maladie reste prégnant. Le défi des prochaines années réside dans une mobilisation conjointe des pouvoirs publics, des professionnels de santé et du tissu associatif, afin de construire une société

véritablement inclusive et solidaire, où le vieillissement des PVVIH rime réellement avec dignité et qualité de vie.

## Bibliographie

- CEMKA. (2024). *Vieillir avec le VIH : Résultats des 2 enquêtes* (PVVIH et professionnel·les). MoiPatient. <https://moipatient.fr/mes-data/etude/vieillirvih>
- COREVIH Nouvelle-Aquitaine. (2024). *Support pédagogique accueil EHPAD PVVIH-Hépatite*. COREVIH Nouvelle-Aquitaine.
- Sidaction. (2024). *Bien vieillir avec le VIH : recommandations et plaidoyer*. Sidaction. <https://www.sidaction.org/wp-content/uploads/2024/01/pour-une-pec-des-pvvih-de-plus-de-50ans-bien-vieillir-avec-le-vih-2023.pdf>