

Îmbătrânirea sănătoasă în contextul infecției HIV

Provocări medicale, sociale și politice ale unei realități în schimbare

Autor : Beatrice Strophair - Le Girofard

În 2020, aproape jumătate dintre cele 175.000 de persoane care trăiau cu HIV în Franța aveau peste 50 de ani, iar mai mult de unul din cinci noi diagnostice vizau această categorie de vârstă. Proiecțiile realizate de Sidaction¹ indică faptul că, până în 2030, aproximativ 70% din totalul persoanelor cu HIV vor avea peste 50 de ani. Această transformare demografică subliniază necesitatea urgentă de a integra nevoile specifice ale persoanelor de peste 50 de ani care trăiesc cu HIV, în politicile de sănătate publică.

Progresele în cunoașterea medicală și în tratamente au transformat profund realitatea persoanelor care trăiesc cu HIV. Când virusul a apărut în anii 1980, un diagnostic echivala cu o condamnare la moarte. Introducerea terapiei antiretrovirale combinate (TARc), începând cu anul 1996, a marcat un moment de cotitură, făcând ca speranța de viață să devină aproape comparabilă cu cea a populației generale (Sidaction, 2024). Cu toate acestea, îmbătrânirea cu HIV ridică provocări unice, legate de efectele pe termen lung ale tratamentelor, stigmatizarea persistentă, izolarea socială și accesul inechitabil la servicii medicale (COREVIH Nouvelle-Aquitaine, 2024). Aceste dificultăți generează noi probleme sociale, medicale și etice, care necesită un răspuns coordonat din partea factorilor de decizie politică, a profesioniștilor din sănătate și a organizațiilor comunitare. Persoanele care trăiesc cu HIV formează un grup eterogen, caracterizat adesea prin istorii medicale complexe și traiectorii de viață destabilizate de boală. Prin urmare, îmbătrânirea cu HIV nu se poate reduce doar la prelungirea vieții prin progrese medicale; ea implică și asigurarea unei calități optime a vieții în fața comorbidităților, a vulnerabilității socioeconomice și a discriminării persistente. Aceasta ridică o întrebare centrală: cum ne putem asigura de faptul că persoanele care trăiesc cu HIV, îmbătrânesc în condiții bune?

Pentru a răspunde, HIV trebuie privit printr-o lentilă care depășește paradigma strict biomedicală, integrând o abordare comprehensivă a îmbătrânirii. Aceasta include sprijin

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

psihologic, măsuri de reducere a izolării și adaptarea serviciilor sociale și medico-sociale, cum ar fi căminele rezidențiale. Activitatea Sidaction ilustrează acest angajament de a proteja calitatea vieții persoanelor care îmbătrânesc cu HIV. Scopul acestui articol este, așadar, de a înțelege provocările medicale, sociale și instituționale asociate acestei îmbătrâniri fără precedent și de a examina abordările propuse pentru o susținere globală, incluzivă și individualizată.

Îmbătrânirea cu HIV: o realitate fără precedent

Speranța de viață a persoanelor care trăiesc cu HIV a crescut considerabil: potrivit COREVIH Nouvelle-Aquitaine (2024), aproape 50% dintre pacienții aflați în prezent în îngrijire au peste 50 de ani. Această schimbare demografică scoate în evidență o generație unică, mulți dintre membrii săi neanticipând posibilitatea de a îmbătrâni cu virusul. Interveniurile realizate în pregătirea acestui articol ilustrează această ambivalență: trei persoane care trăiesc cu HIV au vorbit despre o relație tensionată cu viitorul, oscilând între dorința de supraviețuire și dificultatea de a face planuri pe termen lung.

Nadia^{*2}, 59 de ani, diagnosticată în 2006, povestește: „Ziua în care am aflat despre boala mea, am fost distrusă, eram moartă. De atunci, nu am mai trăit cu adevărat. [...] Mi-e frică. Nu pot să-mi văd viitorul.” Teama ei constantă față de viitor este amplificată de secretul ce înconjoară statutul său HIV în cadrul familiei. Ea nu se teme atât de HIV în sine, grație tratamentului său, ci de comorbiditățile severe asociate acestuia.

Emilie*, 58 de ani, diagnosticată în 1993, oferă o altă perspectivă, ilustrând modul în care această relație evoluează în timp. Asimptomatică până în 2008, ea a depășit și hepatita C, contractată în copilărie și tratată cu succes în 2016. Ea descrie stigmatul cu care s-a confruntat în timpul maternității: „Oamenii spuneau că fac un copil cu SIDA.” Nașterea primului ei nepot, în 2020, a simbolizat o victorie împotriva acestor prejudecăți. Ea descrie atitudinea actuală față de boală ca una de acceptare: „Rămân umilă în fața bolii. [...] Nu mă mai definește. Nu mai sunt asta.” Ea subliniază rolul familiei: „Ceea ce mă definește acum sunt nepoții mei. Sunt fericită pentru că am lăsat o moștenire. Nu mi s-a dat niciodată permisiunea de a fi așa, și totuși am luptat pentru asta.”

² Numele urmat asterisc (*) a fost schimbat pentru a proteja anonimitatea persoanei.

Aceste mărturii reflectă o generație pionieră care, după decenii de conviețuire cu o boală letală, navighează astăzi prin vieți prelungite grație terapiei, purtând însă cicatrici fizice, psihologice și sociale ale stigmatizării și luptei îndelungate.

Comorbidități și vulnerabilități asociate HIV

Îmbătrânirea cu HIV este asociată cu un proces accelerat de îmbătrânire, amplificat de inflamația cronică. Persoanele care trăiesc cu HIV sunt afectate în mod disproporționat de comorbidități precum cancere asociate SIDA, tulburări cardiovasculare și deficiențe cognitive (COREVIH, 2024). Aceasta impune o îngrijire medicală cuprinzătoare și multidisciplinară, în care medicii de familie joacă un rol crucial în coordonarea tratamentelor alături de specialiștii în boli infecțioase (Sidaction, 2024).

Cei infectați anterior introducerii terapiei combinate poartă adesea efectele pe termen lung ale tratamentelor invazive și ale infecțiilor oportuniste. Guylène Madeline, fostă directoare a GAPS (Grupul de Ajutor Psihologic și Social) din Bordeaux, subliniază o distincție cheie între două cohorte: indivizii infectați înainte de 1996, care au îndurat tratamente grele și adesea ineficiente, și cei diagnosticați ulterior, care au beneficiat de îngrijiri medicale precoce și eficiente. Acest decalaj generațional alimentează sentimente de injustiție în rândul pacienților mai vârstnici, mulți dintre ei percepend inițial diagnosticul ca pe o condamnare la moarte, ceea ce le-a modelat deciziile de viață în jurul supraviețuirii, nu al longevității.

Aceste traiectorii de viață fragmentate conduc adesea la integrare profesională precară și la o vulnerabilitate economică sporită la vârsta matură, scoțând în evidență intersecția dintre determinanții biomedicali și cei sociali ai procesului de îmbătrânire.

Izolare, stigmat și provocări psihosociale

Dincolo de aspectele medicale, izolarea socială și insecuritatea economică rămân obstacole majore pentru o îmbătrânire în condiții bune. Mărturiile colectate relevă experiențe marcate de rușine și secretizare a diagnosticului HIV, ceea ce determină multe persoane să-și ascundă statutul, chiar și față de cei apropiați, de teama stigmatizării.

După cum subliniază Émilie*: „*Oamenii pe care îi văd zilnic nu știu că sunt bolnavă. Nu vorbesc niciodată despre asta.*” Această strategie a tăcerii, împărtășită de mulți pacienți, accentuează sentimentul de izolare și slăbește legăturile sociale. În mod similar, Fred*, în vârstă de 54 de ani, seropozitiv din 2005 și beneficiar de pensie de invaliditate, mărturisește: „*M-am rupt de lume și mi-am văzut familia foarte rar. Ei nu știu.*”

Insecuritatea materială adaugă un strat suplimentar de singurătate. Întreruperile frecvente ale carierei, concedierile din motive medicale și perioadele îndelungate de invaliditate sau șomaj lasă urme asupra traiectoriilor economice. Guylène Madeline semnalează o ruptură financiară în cazul persoanelor care trăiesc cu HIV, ce sunt sprijiniți de GAPS (Grupul de ajutor psihologic și social) și de beneficiari ai Alocației pentru Adulți cu Handicap (AAH). Această ruptură este datorată contribuțiilor insuficiente.

Precaritatea sistemică reflectă o vulnerabilitate structurală: traiectoriile de viață fragmentate de boală au redus oportunitățile de angajare stabilă și au slăbit accesul la drepturi sociale.

Închiderea unor asociații precum “Grupul de ajutor psihologic și social” a accentuat această vulnerabilitate. Într-adevăr, GAPS oferea sprijin social și psihologic esențial. Dispariția sa a lăsat numeroși pacienți fără suport adecvat, scoțând în evidență rolul vital al structurilor comunitare în combaterea izolării. Fred* explică faptul că închiderea GAPS a reprezentat un șoc. El vorbește despre pierderea unui reper stabil și a unui sprijin cotidian valoros. Spațiile sociale, precum cele oferite de GAPS, rămân rare, dar cruciale, permițând persoanelor adesea marginalizate să redobândească un sentiment de apartenență și solidaritate, într-un context în care HIV rămâne un subiect rar discutat. După cum punctează Émilie*: „*Se forma o legătură. Știam că suntem cu toții bolnavi și că aveam nevoie de sprijin, de afecțiune, să fim buni unii cu alții. Dar nu era nevoie să ne expunem viețile, să ne povestim bolile.*”

Aceste locuri reprezintă, așadar, spații sigure, unde sprijinul reciproc se bazează mai degrabă pe bunătatea implicită decât pe împărtășirea experiențelor individuale.

Migrație, precaritate și acces la drepturi

După cum explică Madeline, o proporție semnificativă a persoanelor care trăiesc cu HIV, sprijiniți de „Grupul de ajutor psihologic și social” erau migranți, în special femei originare din Africa subsahariană, multe dintre ele contractând HIV pe parcursul traseelor de migrație sau după sosirea în Franța. Aceste experiențe sunt adesea caracterizate prin violență, condiții de trai precare și riscuri medicale amplificate. Aceste femei se confruntă cu vulnerabilități intersectate: statut de ședere nesigur, dificultăți economice și stigmat cultural legat de HIV.

Obstacolele includ: accesul limitat la prestații sociale, oportunități de muncă și servicii medicale. Eligibilitatea pentru anumite pensii, precum alocația minimă pentru bătrânețe (Solidarité aux personnes âgées, SPA), necesită zece ani de rezidență neîntreruptă în Franța — un criteriu pe care multe persoane îl întâmpină cu dificultăți (Sidaction, 2024).

Asociațiile au jucat istoric un rol esențial în medierea accesului la îngrijiri medicale și la drepturi pentru aceste grupuri, dar închiderea lor scoate în evidență o nevoie urgentă de intervenții țintite. Aceasta demonstrează importanța unei abordări intersecționale a îmbătrânirii cu HIV, care să țină cont de determinanții sociali, culturali și administrativi ai sănătății.

Îmbătrânirea instituțională: cămine de bătrâni și structuri adaptate

Îmbătrânirea persoanelor care trăiesc cu HIV impune o reflecție aprofundată asupra serviciilor medicale și sociale și a capacității acestora de adaptare. Documentul educațional COREVIH (2024) subliniază faptul că personalul din căminele pentru persoane vârstnice este încă insuficient format pentru a îngriji rezidenți seropozitivi, chiar dacă proporția persoanelor care trăiesc cu HIV de peste 60 de ani este în continuă creștere. Persistă stereotipuri și prejudecăți — asimilarea cu „SIDA”, teama de transmitere, percepția unei boli „incurabile și fatale” — care alimentează anxietatea socială, perpetuează stigmatul și pot conduce la refuzuri implicite de admitere. Totuși, o persoană care trăiește cu HIV și urmează un tratament eficient, având o încărcătură virală nedetectabilă, are astăzi o speranță de viață comparabilă cu cea a populației generale.

Dincolo de aspectele biomedicale, sprijinul trebuie să includă recunoașterea unor istorii de viață marcate de stigmat, pierderi multiple și, uneori, izolare emoțională. Îmbătrânirea

cu HIV este adesea însoțită de comorbidități precoce (diabet, tulburări cardiovasculare și neurocognitive, osteoporoză) și de o senzație de oboseală cronică, care accentuează nevoia unor răspunsuri adaptate.

Se pare, așadar, esențial să fie dezvoltate strategii incluzive: formare sistematică a personalului din cămine și servicii de îngrijire la domiciliu, adaptarea planurilor personalizate de sprijin, lupta activă împotriva discriminării și promovarea unei culturi a „îmbătrânirii în condiții bune” cu HIV. Aceste măsuri trebuie să includă nu doar îngrijiri medicale, ci și intervenții non-farmacologice — activitate fizică adaptată, ateliere terapeutice, sprijin psihologic și promovarea bunăstării emoționale și sexuale. Obiectivul este de a asigura ca persoanele care îmbătrânesc cu HIV să nu supraviețuiască doar mai mult, ci să beneficieze de o veritabilă calitate a vieții care să le respecte demnitatea și drepturile.

Rolul central al asociațiilor și recomandările lor

Asociațiile istorice, precum AIDES și Sidaction, rămân actori-cheie în prevenție, sprijin social și protecție. Activitatea lor variază de la sprijin individual până la apărarea drepturilor colective, contribuind direct la producerea de instrumente educaționale și la creșterea gradului de conștientizare în sectorul medical și social (MoiPatient, Vieillir avec le VIH, 2024, p. 9). Intervențiile lor sunt cu atât mai importante cu cât multe persoane care îmbătrânesc cu HIV se confruntă cu izolare și precaritate: aproape 13% declară că nu au pe nimeni la care să apeleze în caz de nevoie, iar asociațiile se conturează ca o sursă semnificativă de sprijin (ibid., p. 29).

Raportul evidențiază mai multe direcții de recomandări împărtășite de aceste organizații:

- Consolidarea coordonării medicale și sociale: asociațiile sunt implicate în coordonarea parcursurilor de îngrijire și în facilitarea dialogului între specialiștii în boli infecțioase, medicii de familie, asistenții sociali și organizațiile comunitare. Ele pledează pentru o mai bună interconectare a rețelelor, pentru a limita lacunele în îngrijire (ibid., p. 10 și p. 87).

- Dezvoltarea programelor timpurii de depistare a fragilității: acestea subliniază importanța identificării precoce a comorbidităților și a semnelor de vulnerabilitate asociate îmbătrânirii, pentru a adapta sprijinul și a preveni pierderea autonomiei (Sidaction, 2024).
- Asigurarea unui acces echitabil la drepturi și beneficii sociale: numeroase persoane care trăiesc cu HIV de peste 50 de ani, nu cunosc sprijinul disponibil pentru persoanele vârstnice (63% nu cunosc niciun mecanism), ceea ce le limitează utilizarea ajutoarelor existente. Asociațiile joacă un rol esențial în furnizarea de informații și suport administrativ (Sidaction, 2024).
- Combaterea stigmatului în sectorul medical și social: se atrage atenția asupra serofobiei, a fricii de respingere în căminele pentru vârstnici (temută de 35% dintre persoane care trăiesc cu HIV) și a riscului de refuz la admitere (26,9%), care rămân obstacole majore în calea unei îmbătrâniri liniștite cu HIV (p. 70).
- Promovarea inițiativelor de prevenire și informare adaptate seniorilor: pe lângă prevenirea HIV, campaniile ar trebui să vizeze sănătatea globală, activitatea fizică, sănătatea mintală, precum și viața emoțională și sexuală a persoanelor în vârstă care trăiesc cu HIV (Sidaction, 2024).

Astfel, asociațiile constituie o verigă esențială în ecosistemul de sprijin pentru persoane care trăiesc cu HIV, aflați în proces de îmbătrânire: ele reprezintă o sursă de solidaritate, un „câine de pază” împotriva discriminării și un motor în dezvoltarea politicilor publice incluzive.

Concluzii

Îmbătrânirea cu HIV reprezintă o provocare fără precedent, rezultată din progresele terapeutice care au transformat o afecțiune letală într-o boală cronică. Deși speranța de viață a persoanelor care trăiesc cu HIV reflectă acum cea a populației generale, traiectoriile lor de sănătate rămân marcate de comorbidități precoce, efecte pe termen lung ale tratamentelor și inflamație cronică. Aceste dimensiuni medicale se împletesc cu probleme sociale presante, incluzând stigmatizarea, precaritatea și accesul inegal la îngrijire.

O abordare integrată este esențială — una care să recunoască traiectoriile de viață fragmentate, să combată stigmatul și să adapteze infrastructurile sociale și medicale. Asociațiile precum AIDES și Sidaction joacă un rol pivot, oferind sprijin, apărând drepturi și promovând recomandări strategice pentru întărirea coordonării îngrijirii și a incluziunii.

În cele din urmă, îmbătrânirea cu HIV nu poate fi redusă la „a trăi mai mult”: ea reclamă o viziune a unei îmbătrâniri în condiții bune — respectuoasă față de demnitate, drepturi și aspirații. Aceasta solicită un angajament social de incluziune și echitate. Persoanele care trăiesc cu HIV constituie o generație pionieră, ale cărei narațiuni dezvăluie dispariții persistente în accesul la îngrijiri și drepturi. Deși HIV nu îi mai definește, povara secretului, a bolii și a marginalizării persistă. Abordarea acestor provocări necesită o mobilizare colectivă din partea factorilor de decizie politică, a profesioniștilor din sănătate și a organizațiilor comunitare, pentru a construi o societate cu adevărat incluzivă, unde îmbătrânirea cu HIV să echivaleze cu demnitate și calitate a vieții.

Bibliografie

- 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-pvvh-de-plus-de-50ans-bien-vieillir-avec-le-vih-2023.pdf>