

SCIANCES HUMAINES ET SOCIALES/HUMANITIES AND SOCIAL SCIENCES

Vieillir avec le VIH au Sénégal, perspectives anthropologiques pour une politique de santé publique

Growing old with HIV in Senegal: an anthropological perspective for a public health policy

Bernard TAVERNE*, Gabrièle LABORDE-BALEN, Seynabou DIOP, Catherine FALL, Marcel Ndiana NDIAYE, Pierre Thiouthy SARR, Khoudia SOW

RÉSUMÉ Introduction. En Afrique, grâce à l'efficacité des antirétroviraux (ARV), de plus en plus de personnes vieillissent avec le VIH. Au Sénégal, en 2022, 34% des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et recevant des traitements ARV étaient âgées de 50 ans ou plus. Le vieillissement s'accompagne d'une évolution progressive des besoins médicaux, psychologiques et sociaux des PVVIH, qui s'accroissent avec l'âge. Cet article présente les résultats d'une étude anthropologique visant à décrire et analyser les conditions de vie et de prise en charge des PVVIH âgées de 70 ans et plus, en lien avec le contexte sanitaire et social en milieu urbain.

Matériel et méthode. L'étude ethnographique a été menée entre 2022 et 2023 dans la région métropolitaine de Dakar. Les entretiens et observations ont porté sur 31 personnes âgées vivant avec le VIH (PAVVIH), dont 14 femmes, âgées en moyenne de 72 ans (au plus 90 ans). La durée médiane du traitement ARV était de 16 ans (durée maximale: 22 ans). Ont également été interrogés six aidants familiaux, quatre médiateurs associatifs, une infirmière, cinq médecins dont un gériatre, ainsi que les principaux responsables nationaux de la lutte contre le sida.

Résultats. Les PAVVIH rencontrées témoignent d'une forme d'habitude face au VIH, et font preuve d'une très bonne adhésion au traitement ARV. Cependant, leur quotidien demeure marqué par la stigmatisation sociale persistante du VIH qui conduit à diverses formes d'auto-exclusion sociale et de stratégies de maintien du secret autour de leur maladie. Sur le plan médical, toutes sont en suppression virologique, mais elles sont confrontées à de multiples comorbidités et incapacités fonctionnelles qui induisent des dépenses de santé croissantes. La précarité économique et l'insuffisance des dispositifs de protection sociale entraînent une dépendance accrue à l'égard de leurs proches. Les familles sont les principales pourvoyeuses des soins. L'attention portée aux aînés est cependant déterminée par la nature et la qualité des liens tissés tout au long de la vie, dans une forme d'héritage des relations familiales.

Conclusion. Cette recherche s'inscrit dans l'apport de l'anthropologie à l'analyse et la compréhension des systèmes de soins et de leur capacité à prendre en charge des populations spécifiques. Dans une perspective de santé publique, cette analyse plaide pour une prise en compte des spécificités des besoins sanitaires et sociaux des PAVVIH par les structures sanitaires, les acteurs communautaires et les autorités de santé afin de permettre un vieillissement digne des PAVVIH.

Mots clés: VIH, Personnes âgées, ARV, Stigmatisation, Dépendance, Comorbidité, Vieillesse, Milieu urbain, CHNU de Fann, Centre de santé Dominique, Région de Dakar, Sénégal, Afrique subsaharienne

ABSTRACT Introduction. Thanks to the effectiveness of antiretroviral treatment (ART), more and more people in Africa are aging with HIV. In Senegal, 34% of people living with HIV (PLHIV) who received ART were 50 years of age or older in 2022. As people age, their medical, psychological, and social needs gradually change and increase. This article presents the results of an anthropological study that aimed to describe and analyze the living conditions and care of PLHIV aged 70 and over in urban areas, in relation to the health and social context.

Materials and methods. The ethnographic study was conducted from 2022 to 2023 in the Dakar metropolitan area. The study focused on 31 older people living with HIV (OPLHIV), including 14 women, with an average age of 72 (maximum age 90). The median duration of ART was 16 years (maximum: 22 years). Six family caregivers, four community mediators, one nurse, and five doctors (including a geriatrician) were also interviewed, as well as the main national officials responsible for the fight against AIDS.

Results. The OPLHIV who were interviewed reported habituation to HIV and demonstrated excellent adherence to ART. However, persistent social stigma surrounding HIV continues to affect their daily lives, leading to various forms of self-exclusion and strategies to keep their illness secret. Medically, they are all in virological remission; however, they face multiple comorbidities and functional disabilities that lead to increased healthcare costs. Economic insecurity and inadequate social protection systems lead to increased dependence on loved ones. Families are the main providers of care. However, the attention given to the elderly depends on the nature and quality of the relationships they have built throughout their lives.

Conclusion. This research contributes to anthropology's analysis of healthcare systems and their capacity to care for specific populations. From a public health perspective, the findings of this analysis call for health facilities, community stakeholders, and health authorities to consider the unique health and social needs of OPLHIV to enable them to age with dignity.

Key Words: HIV, Older adults, ARV, Stigmatization, Dependency, Comorbidity, Aging, Urban environment, Fann University Hospital Center, Dominique Health Center, Dakar Region, Senegal, Sub-Saharan Africa

Introduction

Contexte international

L'efficacité biologique des médicaments antirétroviraux (ARV) a eu un impact majeur sur la vie des personnes vivant avec le VIH en transformant le pronostic d'une maladie fatale à brève échéance en une maladie chronique. En quelques années, l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) s'est rapprochée de celle de la population générale [32,50]. Cette évolution a conduit à un vieillissement progressif des cohortes de patients, y compris en Afrique [1,34]. Dès 2013, l'ONUSIDA a signalé l'augmentation du nombre de personnes âgées de 50 ans et plus vivant avec le VIH (PAVVIH), attribuée au succès des ARV, à la baisse de l'incidence chez les jeunes et à la persistance de comportements à risque chez les personnes âgées [39]. En 2022, conformément à ces projections, les PAVVIH représentaient plus de 50 % des PVVIH dans les pays à revenu élevé et 30 à 35 % en Afrique subsaharienne [15]. En 2011, on estimait à 4 millions le nombre de PAVVIH dans ces régions; ce nombre devrait être d'environ 9 millions en 2040 [26].

L'ONUSIDA et divers auteurs ont recommandé des politiques nouvelles de prévention, dépistage et traitement, y compris pour les maladies non transmissibles, adaptées aux PAVVIH [1,39]. Néanmoins les pays d'Afrique de l'Ouest et du Centre tardent encore à les mettre en œuvre [22]. Par ailleurs, le vieillissement des PVVIH s'inscrit dans une dynamique démographique plus large: en Afrique subsaharienne, la population âgée de 65 ans et plus devrait tripler entre 2022 et 2050, passant de 34 à 98 millions [33]. Cette évolution accentuera la pression sur les systèmes de santé [48], actuellement peu préparés. En l'absence de politiques solides en faveur des personnes âgées [28], le soutien aux aînés repose actuellement surtout sur les familles dont une grande partie vit dans des situations de pauvreté chronique [20]. Les conditions de vie des personnes âgées restent donc précaires et leur accès aux soins souvent limité. Pourtant, selon l'OMS, le processus du vieillissement dans la dignité suppose de conserver autonomie, respect et qualité de vie décente, d'avoir accès à des soins appropriés et de bénéficier d'un soutien émotionnel et d'une reconnaissance sociale [40], un idéal encore loin d'être atteint en Afrique subsaharienne.

Introduction

International context

The biological efficacy of antiretroviral therapy (ART) has greatly impacted the lives of people living with HIV, transforming the prognosis of the disease from fatal to chronic. In just a few years, life expectancy for people living with HIV (PLHIV) has become similar to that of the general population [32,50]. This development has led to the gradual aging of patient cohorts, including in Africa [1,34]. As early as 2013, UNAIDS reported an increase in the number of people aged 50 and older living with HIV (OPLHIV). This increase was attributed to the success of ART, the decline in incidence among young people, and the persistence of risky behaviors among older people [39]. In 2022, in line with these projections, OPLHIV accounted for over 50% of PLHIV in high-income countries and 30-35% in sub-Saharan Africa [15]. The number of OPLHIV in these regions was estimated at 4 million in 2011 and is expected to reach approximately 9 million by 2040 [26].

UNAIDS and various authors have recommended new policies for prevention, testing, and treatment, including those for noncommunicable diseases, that are tailored to OPLHIV [1,39]. However, countries in West and Central Africa have been slow to implement these policies [22]. Furthermore, the aging of PLHIV is part of a broader demographic trend. In sub-Saharan Africa, for example, the population aged 65 and over is expected to triple from 34 million to 98 million between 2022 and 2050 [33]. This trend will put additional strain on health systems, which are currently ill-prepared [48]. In the absence of robust policies for older adults [28], support for the elderly relies mainly on families, many of whom live in chronic poverty [20]. Therefore, the living conditions of older people remain precarious, and their access to care is often limited. According to the WHO, aging with dignity requires autonomy, respect, a decent quality of life, access to appropriate care, and emotional support and social recognition [40]. This ideal is still far from being achieved in sub-Saharan Africa.

Contexte au Sénégal

Le Sénégal fut le premier pays d'Afrique francophone à mettre en place un programme gouvernemental d'accès aux médicaments ARV en 1998 [10]. Depuis 2003, ARV et charge virale sont gratuits, mais une partie des coûts des soins reste à la charge des patients. L'épidémie de VIH au Sénégal est de type concentré, avec une prévalence faible dans la population générale (0,3 %) et une prévalence élevée dans certaines localités et chez les populations les plus vulnérables. En 2022, 34 % des 32 000 personnes recevant des ARV étaient âgées d'au moins 50 ans [43].

Sur le plan socio-économique, environ 38 % de la population sénégalaise et la moitié des ménages dirigés par des personnes âgées vivent sous le seuil de pauvreté [44]. Les politiques sociales sont limitées : seules 20 % des personnes âgées perçoivent une pension de retraite. Le principal soutien institutionnel pour les personnes âgées, le Plan Sésame, créé en 2006, vise à fournir des soins gratuits aux plus de 60 ans sans autre couverture médicale, mais son application reste inégale, freinée par des retards de remboursement de l'État aux structures de santé. En pratique, les personnes âgées supportent une large part des dépenses de santé [49]. Le soutien familial reste leur principale source d'appui, d'autant qu'il est ancré dans l'éthique sociale de solidarité intergénérationnelle [12].

Au Sénégal, la cohabitation intergénérationnelle est fréquente [44], elle favorise l'inclusion mais met à l'épreuve la solidarité, limitée par l'instabilité économique des ménages. Dans un contexte de polygamie, les inégalités de genre sont marquées : près de la moitié des femmes de plus de 70 ans sont veuves *versus* 3 % des hommes et leur situation est souvent précaire [19]. Dans une société majoritairement musulmane (95 %), les normes sociales valorisent la vieillesse et encouragent le sentiment religieux chez les personnes âgées [3,18]. Malgré cette reconnaissance sociale, leurs conditions de vie restent difficiles [23,36,37]. Le VIH demeure une maladie stigmatisante, d'autant que la faible prévalence rend peu visibles les PVVIH [45]. Dans ce contexte, vieillir avec le VIH constitue un défi majeur.

Une recherche anthropologique au Sénégal

Depuis les années 2000, une abondante littérature anthropologique a documenté les conditions sociales, culturelles et politiques affectant l'accès aux ARV sur le continent africain [13,35,46] et l'impact

Context in Senegal

In Senegal, the first French-speaking African country to implement a government program providing access to ART in 1998 [10], context is important. Since 2003, ART and viral load testing have been free of charge, but patients are responsible for some of the care costs. The HIV epidemic in Senegal is concentrated, with low prevalence in the general population (0.3%) and high prevalence in certain areas and among vulnerable populations. In 2022, 34% of the 32,000 people receiving ART were 50 years of age or older [43].

Socioeconomically, approximately 38% of Senegal's population and half of households headed by older individuals live below the poverty line [44]. Social policies are limited; only 20% of older adults receive retirement pensions. The Plan Sésame, the main institutional support for older people created in 2006, aims to provide free care to those over 60 without other medical coverage. However, its implementation remains uneven due to delays in reimbursement by the state to health facilities. In practice, older people bear a large share of health care expenses [49]. Family support remains their primary source of assistance, especially since it is rooted in the social ethic of intergenerational solidarity [12]. Intergenerational cohabitation is common in Senegal [44], promoting inclusion but testing the limits of solidarity due to the economic instability of households. In a context of polygamy, gender inequalities are pronounced: nearly half of women over 70 are widows, compared to 3% of men. Their situation is often precarious [19]. In a predominantly Muslim society (95%), social norms value old age and encourage religious sentiment among the elderly [3,18]. Despite this social recognition, their living conditions remain difficult [23,36,37]. HIV remains a stigmatizing disease, especially since its low prevalence makes PLHIV less visible [45]. In this context, aging with HIV is a significant challenge.

Anthropological research in Senegal

Since the 2000s, a wealth of anthropological literature has documented the social, cultural, and political conditions affecting access to ART in Africa [13,35,46] and their impact on PLHIV [11,54]. Additionally, there is a substantial body of literature on aging and caregiving relationships in Africa [17,18,28,31]. Nevertheless, anthropological studies on aging with HIV in French-speaking Africa are still rare. Questions remain: How do aging and HIV infection interact in the context of

de ces traitements sur les PVVIH [11,54]. Une riche littérature sur le vieillissement et les relations de soins en Afrique existe également [17,18,28,31]. Néanmoins, les études anthropologiques sur le vieillissement avec le VIH en Afrique francophone sont encore rares et des questions demeurent : comment le vieillissement et l'infection par le VIH interagissent-ils dans le contexte des sociétés africaines ? Quelles sont les expériences et les perceptions des PAVVIH et de leurs familles face au vieillissement et aux situations de dépendance ? Quelles sont les réponses sanitaires et sociales apportées par les proches et les institutions ?

Dans le cadre du projet *Grand Âge et VIH, anthropologie de la maladie et du vieillissement*, financé par Sidaction, une étude a été menée à Dakar pour analyser les conditions de vie et les relations de soins des PAVVIH.

Méthodes

Dates et sites de l'étude

Les enquêtes ont été réalisées entre juin 2022 et avril 2023, dans trois structures de santé : le Centre de traitement ambulatoire (CTA) et le Centre de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann (CRCF), tous deux situés dans le Centre hospitalier national universitaire de Fann à Dakar, ainsi que le Centre de santé Baye Talla Diop, également connu sous le nom de « Dominique », dans la banlieue dakaroise.

Le CTA et le CRCF, créés respectivement en 1995 et 2005 sont des structures de référence au niveau national et international dédiées à la prise en charge médicale et sociale des PVVIH. Elles sont impliquées dans la formation sur le VIH de la plupart des acteurs de santé du pays. Environ 3 000 PVVIH y sont suivies, parmi lesquelles près 50 % sont âgées de plus de 50 ans. Le troisième site est une structure médicale urbaine polyvalente dans laquelle sont suivies environ 450 PVVIH. Dans chacun de ces sites, des médiateurs – membres des associations de soutien aux PVVIH – participent à la prise en charge psychosociale des PVVIH.

Population de l'étude

L'étude a concerné des personnes vivant avec le VIH âgées d'au moins 70 ans, âge auquel la survenue de comorbidités et d'incapacités fonctionnelles entraînent une réduction de l'autonomie et l'émergence de situations de dépendance [16]. Les participants ont été sélectionnés sur la base d'un

African societies? What are the experiences and perceptions of OPLHIV and their families when faced with aging and situations of dependency? What health and social responses are provided by relatives and institutions?

As part of the Old Age and HIV project, funded by Sidaction, a study was conducted in Dakar to analyze the living conditions and care relationships of OPLHIV.

Methods

Study dates and sites

The study took place between June 2022 and April 2023 in three health facilities: the Outpatient Treatment Center (OTC) and the Fann Clinical Care, Research, and Training Center (FCCR), both of which are located in the Fann National University Hospital Center in Dakar; and the Baye Talla Diop Health Center, also known as “Dominique,” in the suburbs of Dakar.

Established in 1995 and 2005, respectively, the OTC and FCCR are national and international reference centers dedicated to the medical and social care of PLHIV. They are involved in HIV training for most of the country's healthcare workers. Approximately 3,000 PLHIV are monitored there, nearly 50% of whom are over 50 years of age. The third site is a multipurpose urban medical facility where approximately 450 PLHIV are monitored. At each of these sites, mediators – who are members of PLHIV support associations – participate in the psychosocial care of PLHIV.

Study population

The study involved people living with HIV who were 70 years of age or older. At this age, the onset of comorbidities and functional disabilities can lead to reduced autonomy and dependence [16]. Participants were selected through a reasoned process to ensure diversity in terms of gender, marital status, sexual orientation, economic situation, and care site.

The number of interviews was determined based

choix raisonné, en veillant à diversifier les profils selon le sexe, l'état civil, l'orientation sexuelle, la situation économique et le site de prise en charge. Le nombre d'entretiens a été défini sur la base du principe de saturation de l'information [25]. Au total, 31 PAVVIH ont été incluses (14 femmes et 17 hommes), avec un âge médian de 73 ans (70-90 ans). Pour la moitié d'entre elles, le diagnostic de VIH avait été posé avant 2005 ; le plus ancien diagnostic remontait à 1987. La durée médiane de la thérapie antirétrovirale était de 16 ans (6-22 ans) et 8 personnes étaient traitées depuis plus de 20 ans.

Des entretiens ont été également réalisés avec cinq médecins, dont un gériatre, un infirmier, quatre médiateurs communautaires, et six aidants familiaux. Par ailleurs, des entretiens informels ont été conduits avec les principaux responsables nationaux de la lutte contre le sida, ainsi qu'avec divers acteurs communautaires : associations de PVVIH, associations engagées dans la prise en charge d'autres maladies (AVC, diabète, hépatites) et la principale organisation de personnes âgées du pays, le Conseil national des aînés du Sénégal. Au total, 51 personnes ont été interrogées.

Méthode de collecte des données

Les informations ont été recueillies au moyen d'entretiens semi-structurés et d'observations directes. L'étude a été menée par : (i) deux assistants de recherche sénégalais, tous deux titulaires d'un master 2, en santé communautaire pour l'une et en sociologie pour l'autre ; (ii) une médiatrice communautaire membre d'une association de femmes vivant avec le VIH et travaillant depuis près de 25 ans auprès des PVVIH à Dakar ; et (iii) trois anthropologues seniors – dont deux sont également médecins – ayant entre 15 et 30 ans d'expérience dans la recherche sur le VIH en Afrique de l'Ouest.

La plupart des 26 entretiens avec les PAVVIH a été réalisée dans les sites de prise en charge à leur demande, principalement pour des raisons de confidentialité ; cinq entretiens ont toutefois eu lieu au domicile, ce qui a permis d'observer les conditions de vie des enquêtés. Une allocation de transport a été remise aux participants lorsque l'entretien se déroulait dans une structure de santé, tandis que de petits présents (notamment alimentaires) ont été offerts lors des visites à domicile. Dans certaines situations d'extrême pauvreté, un soutien ponctuel a pu être apporté, par exemple pour l'achat de médicaments.

Les entretiens ont été menés à l'aide d'un guide

on the principle of information saturation [25]. A total of 31 OPLHIV were included in the study (14 women and 17 men), with a median age of 73 (range 70–90). Half of the participants had been diagnosed with HIV before 2005, with the earliest diagnosis dating back to 1987. The median duration of antiretroviral therapy was 16 years (range, 6–22 years), and eight participants had received treatment for more than 20 years.

Interviews were also conducted with five doctors (including a geriatrician), a nurse, four community mediators, and six family caregivers. Additionally, informal interviews were conducted with national leaders in the fight against AIDS and various community members, including associations of PLHIV, associations involved in caring for other diseases (e.g., stroke, diabetes, and hepatitis), and the country's main organization for older people: the National Council of Seniors of Senegal. A total of 51 people were interviewed.

Data collection method

Information was collected through semi-structured interviews and direct observations. The study was conducted by: (i) two Senegalese research assistants, one with a master's degree in community health and the other with a master's degree in sociology; (ii) a community mediator who is a member of an association of women living with HIV and has worked with PLHIV in Dakar for nearly 25 years; and (iii) three senior anthropologists, two of whom are also doctors, with 15 to 30 years of experience researching HIV in West Africa.

Of the 26 interviews with OPLHIV, most took place at care facilities at the respondents' request, mainly for reasons of confidentiality. However, five interviews took place at home, which allowed us to observe the respondents' living conditions. Participants were given a transportation allowance when the interview took place at a health facility, and small gifts, especially food, were offered during home visits. In situations of extreme poverty, one-time support was provided to purchase medication, for example.

The interviews used a thematic guide (see Appendix) for each category of interviewee and explored the following topics: life history, medical history, treatment history, experience with the disease, experience of family members, intra-family relationships, support networks, and organization of care. These themes were developed and refined over time based on topics raised by interviewees or questions raised during narrative analysis sessions.

thématique (voir Annexe) pour chaque catégorie d'interlocuteurs, qui a notamment exploré: l'histoire de vie de la personne et l'histoire de la maladie, son itinéraire thérapeutique, son expérience de la maladie et celle des membres de sa famille, les relations intrafamiliales, les réseaux de solidarité et l'organisation des soins. Les thèmes ont été développés et affinés au fil du temps en fonction des sujets abordés par les personnes interrogées ou des questions soulevées lors des séances d'analyse des récits.

À l'issue des entretiens avec les patients, et avec leur accord, les informations obtenues ont été complétées par celles des intervenants sociaux et médicaux, en particulier les informations biocliniques extraites des dossiers médicaux. Les entretiens avec les professionnels de santé ont été menés en français, tandis que tous les autres ont été menés dans la langue locale (wolof), traduits et transcrits en français. L'approbation éthique de l'étude a été obtenue auprès du Comité national d'éthique pour la recherche en santé du Sénégal. Le protocole a été expliqué à chaque participant, qui a reçu des informations détaillées sur l'étude et a eu la possibilité de poser des questions avant de donner son consentement oral. La participation aux entretiens était entièrement volontaire. Tous les membres de l'équipe, formés à l'éthique de la recherche, ont signé des accords de confidentialité. Lors de la transcription, chaque participant s'est vu attribuer un pseudonyme afin de garantir l'anonymat. Tous les prénoms mentionnés dans les citations et les fragments de récits de vie dans cet article sont fictifs.

Cadre théorique

Notre approche théorique s'appuie sur trois concepts clés: le premier est celui de « transition » tel que défini par Grenier [21], dans une perspective de parcours de vie. Ce concept met en évidence le caractère fluctuant, évolutif et singulier des « transitions » qui jalonnent l'existence. Le deuxième est la perspective intersectionnelle inspirée de Crenshaw [6] qui permet de décrire l'imbrication et l'interdépendance des multiples relations sociales inégalitaires dans lesquelles les individus sont pris. Le troisième concept est celui de « l'éthique du *care* », que Tronto définit comme un ensemble de valeurs morales et de pratiques visant à soutenir les personnes qui ne peuvent pas vivre de manière autonome [51]. Ce concept distingue quatre étapes de ce processus: reconnaître le besoin d'autrui (*care about*), assumer sa responsabilité d'y répondre (*taking care of*),

Following the patient interviews, with consent, information obtained was supplemented by information from social and medical professionals, particularly bioclinical information extracted from medical records. Interviews with healthcare professionals were conducted in French. All others were conducted in the local language, Wolof, and translated and transcribed into French. Ethical approval for the study was obtained from the Senegalese National Ethics Committee for Health Research. Each participant was given a detailed explanation of the study protocol and had the opportunity to ask questions before giving their verbal consent. Participation in the interviews was entirely voluntary. All team members were trained in research ethics and signed confidentiality agreements. During transcription, each participant was assigned a pseudonym to ensure anonymity. All first names mentioned in the quotations and life story excerpts in this article are fictitious.

Theoretical framework

Our theoretical approach is based on three key concepts. The first is the concept of “transition” as defined by Grenier [21], from a life course perspective. This concept highlights the fluctuating, evolving, and unique nature of the “transitions” that mark our existence. The second concept is the intersectional perspective, inspired by Crenshaw [6], which describes the intertwining and interdependence of the multiple, unequal social relationships in which individuals are involved. The third concept is that of “the ethics of care”, which Tronto defines as a set of moral values and practices aimed at supporting people who cannot live independently [51]. This concept distinguishes four stages in this process: recognizing the needs of others (*care about*), assuming responsibility for responding to those needs (*taking care of*), actually providing care (*care giving*), and receiving care (*care receiving*).

This approach allows us to analyze when and how care is provided and its contribution to the well-being of the individual [52]. It also sheds light on the care practices implemented by family, community, and institutional actors in supporting OPLHIV.

The three concepts—life course transitions, intersectionality, and the ethics of care—are closely interlinked. This interconnection is essential to understanding how biological and social determinants influence the experience of aging with HIV in different ways.

prodiguer effectivement les soins (*care giving*) et recevoir ces soins (*care receiving*).

Cette approche permet d'analyser à quel moment et de quelle manière les soins sont dispensés, ainsi que leur contribution au bien-être de la personne [52]; elle éclaire les pratiques du *care* mises en œuvre par les différents acteurs familiaux, communautaires et institutionnels dans l'accompagnement des PAVVIH.

Ces trois concepts – transition de parcours de vie, intersectionnalité et éthique du *care* – sont étroitement articulés. Cette interconnexion est essentielle pour comprendre comment les déterminants biologiques et sociaux influencent de manière diverse l'expérience du vieillissement avec le VIH.

Méthode d'analyse

Le corpus de données (entretiens et observations) a fait l'objet d'une analyse inductive de contenu, inspirée de la *grounded theory*. Cette approche qualitative vise à faire émerger les catégories d'analyses directement à partir des données empiriques. Le codage manuel des données a été réalisé de manière itérative au fur et à mesure de l'avancement de l'étude, permettant l'identification de nouveaux thèmes en complément de ceux déjà identifiés [38]. Inspirés par la « *transition in life course* » proposée par Grenier [21], nous avons développé une démarche biographique destinée à reconstituer, pour chaque individu, un récit de vie situant la personne dans son parcours historique – de la naissance à aujourd'hui – dans les sphères familiale, professionnelle et médicale. L'approche biographique permet d'analyser la manière dont chacun interprète subjectivement son existence et ses relations avec les membres de sa famille et de son entourage. Elle offre ainsi la possibilité de saisir le social dans sa forme individuelle – les événements-clés de la vie, façonnés par des dynamiques collectives (éducation, travail, parentalité, etc.) – tout en le replaçant dans le contexte social global, marqué par des conditions culturelles, économiques et politiques plus larges (cadre politique et historique, normes et valeurs collectives, etc.) [7].

Les analyses ont été menées par les anthropologues seniors, conjointement avec les assistants de recherche dans une perspective pédagogique. Les résultats préliminaires ont ensuite été discutés avec des membres d'associations communautaires de PVVIH (dont la plupart étaient eux-mêmes séropositifs) afin de renforcer leur participation au processus de recherche.

Method of analysis

The data corpus (interviews and observations) underwent inductive content analysis inspired by grounded theory. This qualitative approach aims to derive categories of analysis directly from empirical data. Manual data coding was carried out iteratively as the study progressed, allowing new themes to be identified in addition to those already identified [38].

Inspired by Grenier's "transition in life course" [21], we developed a biographical approach designed to reconstruct each individual's life narrative, situating them in their historical journey from birth to the present in the family, professional, and medical spheres. This approach allows us to analyze how each person interprets their existence and their relationships with family members and others. Thus, it offers the possibility of grasping the social in its individual form—key life events shaped by collective dynamics (education, work, parenthood, etc.)—while placing them in an overall social context marked by broader cultural, economic, and political conditions (e.g., the political and historical framework, collective norms, and values) [7].

Senior anthropologists and research assistants conducted the analyses from an educational perspective. The preliminary results were then discussed with members of community associations of PLHIV to strengthen their participation in the research process.

Résultats

Le VIH et les ARV, un vécu apaisé

Toutes les PAVVIH rencontrées décrivent une forme d'habitude à leur maladie :

« On vit avec; ce n'est plus un problème, on s'y habitue. On oublie presque qu'on est malade » (Aminata, 70 ans, 21 ans sous ARV).

La plupart de ces personnes ont été diagnostiquées à un stade avancé de la maladie alors qu'elles souffraient déjà de diverses infections opportunistes. Pour d'autres, le VIH n'a été diagnostiqué qu'à l'occasion de symptômes qu'elles considéraient comme mineurs, tels que fatigue, toux ou fièvre. Dans tous les cas, l'annonce a été vécue comme une tragédie. Plusieurs personnes se souviennent de la conviction partagée avec leurs proches qu'elles allaient mourir rapidement. Toutes évoquent également la détresse liée à la stigmatisation, le VIH étant perçu comme une maladie touchant les hommes homosexuels et les travailleuses du sexe.

Amadou a 70 ans. Ancien mécanicien sur des bateaux de pêche, il a sillonné les côtes de l'Afrique de l'Ouest. À 55 ans, il est hospitalisé pour un abcès au poumon; sa séropositivité est alors découverte.

« À l'époque, j'ai cru que ma vie était finie » dit-il. Après 15 ans de traitement ARV, en 2022, au moment de l'entretien, il déclare : *« Pour moi, le VIH n'est pas une maladie; une maladie, c'est quelque chose qui vous cloue au lit; le VIH ne m'empêche pas de faire ce que je veux; cela ne me fatigue pas. Je prends juste mes médicaments »* (Amadou, 70 ans, 15 ans sous ARV).

Comme Amadou, toutes les personnes interrogées expriment le sentiment d'avoir surmonté l'épreuve. Grâce au traitement ARV, leur état de santé a connu une amélioration spectaculaire. La disparition des stigmates les plus visibles liés à la maladie (notamment la maigreur extrême et la diarrhée) a rendu possible le retour à une certaine normalité tant sur le plan physique que social. Toutes les personnes ont témoigné de l'aide reçue de la part des médiateurs communautaires et des associations.

Les difficultés liées aux premiers traitements appartiennent désormais au passé. Au début des années 2000, les schémas thérapeutiques anti-rétroviraux pouvaient atteindre une vingtaine de comprimés par jour et entraîner des effets secondaires épuisants : nausées, diarrhées, insomnies. Grâce aux progrès médicaux, en 2025, ces traitements se limitent le plus souvent à un seul

Results

HIV and ART, a peaceful experience

All the OPLHIV interviewed described a form of habituation to their disease:

“We live with it. It's no longer a problem. We get used to it. We almost forget that we are sick” (Aminata, 70 years old, 21 years on ART).

Most of these individuals were diagnosed at an advanced stage of the disease, already suffering from various opportunistic infections. Others were diagnosed with HIV only after experiencing symptoms they considered minor, such as fatigue, cough, or fever. In all cases, the diagnosis was experienced as a tragedy. Many people remember sharing with their loved ones the belief that they would die quickly. They all mention the distress caused by stigma because HIV was perceived as a disease affecting gay men and sex workers. Amadou is 70 years old. A former fishing boat mechanic, he traveled along the coast of West Africa. At age 55, he was hospitalized for a lung abscess and discovered he was HIV positive.

“At the time, I thought my life was over,” he says. After 15 years of ART, he states the following in 2022, at the time of the interview: *“To me, HIV is not a disease. A disease keeps you bedridden, but HIV doesn't prevent me from doing what I want. It doesn't tire me. I just take my medication”* (Amadou, 70 years old, 15 years on ART).

Like Amadou, all of the interviewees expressed feeling as though they had overcome the ordeal. Thanks to ART, their health improved dramatically. The disappearance of the most visible stigmas associated with the disease, particularly extreme thinness and diarrhea, has enabled them to return to a sense of normalcy, both physically and socially. All respondents testified to the help they received from community mediators and associations.

The difficulties associated with early treatments are now a thing of the past. In the early 2000s, antiretroviral treatment regimens involved taking up to 20 pills a day and caused debilitating side effects, including nausea, diarrhea, and insomnia. Thanks to medical advances, these treatments are now usually limited to a single pill per day with fewer side effects.

All of the OPLHIV interviewed emphasized their exemplary compliance with their ART, and this was confirmed by healthcare professionals. They say they have returned to a “normal” life. Those who benefited from the initial treatments in the early 2000s consider themselves true survivors.

comprimé par jour et présentent moins d'effets secondaires.

Toutes les PAVVIH interrogées insistent sur leur observance exemplaire et l'importance qu'elles accordent à leur traitement ARV, ce que les professionnels de santé ont confirmé. Elles affirment avoir retrouvé une vie « normale ». Celles qui ont bénéficié des premiers traitements dans les années 2000 se considèrent comme de véritables survivantes.

Silence, secret, partage

Si les PAVVIH de l'enquête disent avoir retrouvé une forme de normalité sociale, leurs conditions de vie restent marquées par la peur de la stigmatisation sociale liée au VIH.

« Le VIH est une maladie qu'il ne faut pas dévoiler, une maladie qui n'est pas belle à voir » (Ndeye, 74 ans, dont 16 ans sous ARV).

Les circonstances du diagnostic ont souvent déterminé les conditions de l'annonce. Ainsi, lorsqu'une personne était hospitalisée dans un état grave, il arrivait fréquemment que les professionnels de santé révèlent le diagnostic à une personne de l'entourage immédiat sans en référer à l'intéressée. Toutefois, dans la plupart des cas, le malade a été directement informé et encouragé à partager le diagnostic avec un proche susceptible d'apporter un soutien matériel ou moral. Les confidents étaient généralement le conjoint, la personne qui les accompagnait aux consultations ou encore celle qui finançait les soins. Souvent, les femmes préféraient informer une mère ou une sœur. Les veuves étaient plus enclines à partager l'information avec leurs enfants adultes, persuadées d'avoir contracté le VIH avec leur défunt mari et soucieuses de ne pas être accusées d'inconduite. La crainte d'un jugement moral sur les circonstances de l'infection demeure le facteur central qui oriente le choix des personnes informées et le moment de la révélation. Les hommes interrogés ont divulgué plus rarement leur statut sérologique, parfois à leur épouse, à une sœur ou à un frère. Le partage au sein du couple était plus fréquent au moment du diagnostic que lors des remariages ultérieurs. Avec le temps, la parole s'est rarifiée. Dix ou vingt ans après le diagnostic, certaines PAVVIH gardent encore un silence absolu sur leur maladie.

Chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), la réticence est encore plus forte. Paul (70 ans) a longtemps caché son homosexualité. Marié pour éviter les soupçons, il est devenu père d'un fils, puis a divorcé après

Silence, secrecy, sharing

Although the OPLHIV in the survey say they have regained a form of social normality, their living conditions are still marked by the fear of the social stigma associated with HIV.

“HIV is a disease that must not be disclosed. It is not a pleasant disease to have,” (Ndeye, 74 years old, 16 years on ARVs).

The circumstances of the diagnosis often determined how it was disclosed. For instance, when a patient was hospitalized in serious condition, healthcare professionals would often disclose the diagnosis to a family member without consulting the patient. In most cases, however, patients were informed directly and encouraged to share the diagnosis with a loved one who could provide material or moral support. These confidants were usually spouses, people who accompanied patients to appointments, or people who financed their care. Women often preferred to inform a mother or sister. Widows were more inclined to share the information with their adult children because they were convinced that they had contracted HIV from their deceased husbands and were anxious not to be accused of misconduct.

The fear of moral judgment about the circumstances of the infection remains the central factor guiding the choice of whom to inform and when to disclose. Men disclosed their HIV status less frequently, sometimes to their wives, sisters, or brothers. Disclosure within couples was more common at the time of diagnosis than during subsequent remarriages. Over time, disclosure became less common. Ten or twenty years after diagnosis, some PLHIV still remain completely silent about their illness.

Among men who have sex with men (MSM), this reluctance is even stronger. Paul (70 years of age) hid his homosexuality for a long time. He married to avoid suspicion; he became the father of a son; then he divorced after a family scandal caused by the discovery of his sexual orientation. Rejected by his family, Paul left Senegal but returned in 2010 when he was diagnosed with HIV. He decided to keep his illness secret, especially from his son.

“I did everything for him, everything. But I tell myself that in his eyes, I am a disgrace” (Paul, 70 years old, 14 years on ART).

Karim, an 84-year-old retired mechanic, embodies a different kind of silence. He lives with his wife, two children, and grandchildren. He has never openly discussed his illness with his children in order to preserve his dignity.

le scandale familial provoqué par la découverte de son orientation sexuelle. Rejeté par sa famille, il a quitté le Sénégal avant d'y revenir en 2010, moment où il a été diagnostiqué positif au VIH. Il a décidé de taire sa maladie, en particulier à son fils.

« J'ai tout fait pour lui, tout. Mais je me dis qu'à ses yeux, je suis une honte » (Paul, 70 ans, 14 ans sous ARV).

Karim, âgé de 84 ans, mécanicien à la retraite, illustre une autre forme de silence. Vivant avec sa femme, 2 de ses enfants et ses petits-enfants, il n'a jamais parlé ouvertement de sa maladie à ses enfants afin de préserver sa dignité :

« Il y a des conversations que je n'aurai jamais avec un enfant. Je n'ai jamais parlé de ma maladie avec eux ; ils le savent, car en 2000, ma fille aînée m'a accompagné à l'hôpital. Je sais qu'ils sont au courant, mais je ne leur en ai jamais parlé ». (Karim, 84 ans, 22 ans sous ARV).

Le tabou entourant la sexualité des personnes âgées accentue les réticences chez les personnes dépistées à un âge avancé. Les femmes âgées sont souvent veuves, ayant perdu leur conjoint à cause de la maladie, ou en raison de la différence d'âge dans le contexte de polygamie. Toutes ont subi des pressions familiales pour se remarier, mais aucune n'a accepté, craignant que leur nouveau conjoint ne révèle leur maladie.

L'apparition de handicaps liés à l'âge (cécité, réduction de la mobilité) introduit toutefois de nouveaux dilemmes. La dépendance vis-à-vis de l'entourage pour les activités quotidiennes (comme la prise de médicaments ou le déplacement pour les visites médicales) oblige parfois à réévaluer les choix initiaux et à lever le secret. Cette révélation peut clarifier un non-dit et susciter de la compassion. Dans d'autres cas, cela ravive des conflits passés et des accusations de dissimulation.

La survenue des comorbidités

Les personnes de l'étude expriment un rapport désormais apaisé avec le VIH. Toutes maintiennent depuis plusieurs années une charge virale indétectable. Elles soulignent l'importance qu'elles accordent à la prise régulière du traitement ARV et au suivi biologique.

Avec l'âge, les préoccupations se déplacent : ce ne sont plus tant le VIH et son traitement qui inquiètent mais l'apparition d'autres maladies chroniques et des handicaps fonctionnels. Les plus fréquents sont l'hypertension artérielle, le diabète et ses complications (accident vasculaire cérébral, insuffisance rénale, maladies cardiaques

“There are some conversations I will never have with my children. I have never talked to them about my illness. They know about it because my eldest daughter accompanied me to the hospital in 2000. I know they are aware of it, but I have never talked to them about it” (Karim, 84 years old, 22 years on ART).

The taboo surrounding sexuality among older people exacerbates the reluctance of those diagnosed at an advanced age. Older women are often widowed, having lost their spouses to the disease or due to age differences in the context of polygamy. They have all been under family pressure to remarry, but none have agreed, fearing that their new spouse would reveal their illness. However, the onset of age-related disabilities (blindness and reduced mobility) introduces new dilemmas. Dependence on others for daily activities, such as taking medication or traveling to medical appointments, sometimes forces them to reevaluate their initial choices and lift the veil of secrecy. This revelation can clarify what has been left unsaid and elicit compassion. In other cases, it revives past conflicts and accusations of concealment.

The onset of comorbidities

The people in the study now have a peaceful relationship with HIV. All of them have maintained an undetectable viral load for several years. They emphasize the importance of taking ART regularly and undergoing biological monitoring. As people age, their concerns shift. It is no longer HIV and its treatment that cause worry, but rather the onset of other chronic diseases and functional disabilities. The most common are high blood pressure, diabetes, and its complications, such as stroke, kidney failure, heart disease, and blindness, as well as osteoarticular pain. These diseases complicate medical follow-up and require new care pathways. They also necessitate consultations with specialists outside of the usual HIV care structures. One of the main sources of concern is financing additional tests and medications for these chronic conditions.

“I suffer from high blood pressure. The doctor prescribed medication for me. I used to buy it at the end of each month. But it's too expensive. I struggle to find the money to buy it. So, I've had to stop taking it because I can't afford it.” (Aminata, 70 years old, 22 years on ART).

The cumulative costs quickly add up to significant sums that are difficult to raise over the long term. For people with multiple conditions,

et cécité) et les douleurs ostéoarticulaires. Ces maladies compliquent le suivi médical, imposent de nouveaux parcours de soins, nécessitant la consultation de spécialistes hors des structures habituelles de suivi du VIH. L'une des principales sources d'inquiétude concerne la capacité à financer des examens complémentaires et des médicaments pour ces affections chroniques.

« Je souffre d'hypertension artérielle. Le médecin m'a prescrit un médicament. Je l'achetais à la fin de chaque mois. Mais il est trop cher pour moi. J'ai du mal à trouver la somme nécessaire pour l'acheter. J'ai donc été obligée d'arrêter de le prendre par manque de moyens ». (Aminata, 70 ans, 22 ans de TARV).

Les coûts cumulés représentent rapidement des sommes importantes, difficiles à mobiliser sur le long terme. Pour les personnes polyopathologiques, la prise de médicaments supplémentaires complique la vie quotidienne. Par habitude et conviction, certaines privilégient leurs ARV au détriment d'autres médicaments jugés moins prioritaires.

Déclin économique et précarité financière

Les récits de vie recueillis montrent que l'infection à VIH a constitué un bouleversement dans la vie des individus. La maladie a entraîné diverses formes de ruptures : perte d'emploi, divorce, veuvage, conflits familiaux. Les soins médicaux et le traitement ont permis un retour progressif à une relative stabilité et les personnes ont pu se réinvestir dans leurs rôles sociaux. Avec l'avancée en âge, cet équilibre se fragilise à nouveau. La réduction puis l'arrêt des activités professionnelles (qu'il s'agisse du départ à la retraite pour les salariés ou de l'apparition d'incapacités fonctionnelles) marquent une nouvelle rupture biographique.

Pour les personnes issues du secteur formel, le montant des pensions de retraite reste modeste. Le montant le plus élevé rapporté dans l'étude est de 35 000 FCFA/mois (53 €). Avec les régimes de réversion, les veuves perçoivent des montants encore plus bas (25 000 FCFA/mois, soit 38 €), surtout dans les foyers polygames où la pension est divisée entre les épouses.

La majorité des personnes avaient travaillé dans le secteur informel. Sans pension ni revenus réguliers, certaines ont vendu leurs biens pour couvrir leurs dépenses de santé ; d'autres ont été contraintes à des déménagements successifs, qui les poussent progressivement vers la périphérie urbaine à la recherche de loyers plus abordables. La plupart des PAVVIH rencontrées ont déclaré

taking additional medication complicates their daily lives. Out of habit and conviction, some prioritize their ART over other medications that are considered less important.

Economic decline and financial insecurity

The life stories collected show that HIV infection has caused major upheaval in people's lives. The disease has led to various forms of disruption, including job loss, divorce, widowhood, and family conflicts. Medical care and treatment have enabled a gradual return to relative stability, allowing people to re-invest in their social roles. However, with advancing age, this balance becomes fragile once again. Reducing or ceasing professional activities due to retirement or functional disabilities marks a new biographical rupture.

For people in the formal sector, retirement pensions remain modest. The highest amount reported in the study is 35,000 CFA francs per month (€53). Widows receive even lower amounts under survivor's pension schemes (25,000 CFA francs/month, or €38), especially in polygamous households where the pension is divided among the wives.

Most people had worked in the informal sector. Without a pension or regular income, some sold their possessions to cover healthcare expenses, while others were forced to repeatedly move, which gradually pushed them to the urban periphery in search of more affordable rents. As Mohamed explains, most of the OPLHIV interviewed said they had sought work for as long as their physical condition allowed.

"I worked for years in a fish factory unloading crates, but I had to stop three years ago because it was too hard." (Mohamed, 74 years old, 19 years on ART).

Who cares for OPLHIV?

The study results show that PLHIV face various forms of dependency that gradually extend to all areas of daily life. This forces them to seek different types of support, mainly in three forms: healthcare facilities, PLHIV associations, and families.

Healthcare facilities

As part of HIV infection monitoring, biannual visits to healthcare facilities punctuate the lives of the OPLHIV we met. These visits allow them to renew their ART and undergo biological testing. These appointments are integrated into their daily lives, and these facilities are perceived as

avoir cherché à travailler aussi longtemps que leur condition physique le leur permettait, comme l'explique Mohamed.

« J'ai travaillé pendant des années dans une usine de poisson, je déchargeais des caisses, mais j'ai dû arrêter il y a trois ans, c'était trop dur ». (Mohamed, 74 ans, 19 ans sous ARV).

Qui prend en charge les PAVVIH ?

Les résultats de l'étude montrent que les PAVVIH sont confrontées à diverses formes de dépendance qui s'étendent progressivement à tous les domaines de la vie quotidienne, les obligeant à mobiliser différents types de soutien, principalement de trois types : les structures de santé, les associations de PVVIH et les familles.

Les structures de santé

Dans le cadre du suivi de l'infection à VIH, les visites semestrielles dans les structures de prise en charge rythment la vie des PAVVIH rencontrées. Elles permettent le renouvellement des ordonnances d'ARV et la réalisation des analyses biologiques. Ces rendez-vous sont intégrés dans la vie quotidienne et ces lieux de soins perçus comme des espaces de confiance et de reconnaissance. Les enquêtés s'y disent respectés et bien accueillis : au fil des ans, des liens personnels se sont tissés avec les professionnels de santé qui les appellent par des surnoms familiers et respectueux (« Tonton Faye » ou « Tanti Fanta »). Ces relations offrent parfois des privilèges : éviter les files d'attente, bénéficier de la gratuité de certains examens ou recevoir des dons de nourriture. Ces patients sont parfois invités à participer à la célébration d'événements nationaux organisés dans les structures de soins (Journée mondiale de lutte contre le sida, Octobre Rose...), où elles sont mises à l'honneur avec une affection réelle, teintée parfois d'une pointe de condescendance. Leur présence incarne aux yeux des soignants un témoignage vivant de la qualité des soins et du succès de la prise en charge.

Même lorsque les trajets sont longs et coûteux, les PAVVIH n'envisagent pas d'être suivies ailleurs. Fatou, suivie depuis 20 ans dans un hôpital de référence de Dakar, illustre cet attachement. Bien que des centres de santé plus proches de chez elle fournissent des ARV, elle insiste pour venir à l'hôpital :

« Je préfère venir ici car ils sont spécialisés [dans le VIH] et je n'ai pas peur par rapport à la confidentialité ici, contrairement au centre de santé. On ne parle de notre maladie qu'ici ; c'est le seul endroit où on en parle et où on voit nos pairs » (Fatou, 70 ans, 20 ans sous ARV).

places of trust and recognition. Respondents say they feel respected and welcome there. Over the years, they have formed personal bonds with healthcare professionals who call them by familiar and respectful nicknames, such as “Uncle Faye” or “Aunt Fanta.” These relationships sometimes offer privileges, such as avoiding lines, receiving certain tests free of charge, and receiving food donations. Patients are sometimes invited to participate in celebrations of national events organized at these facilities, such as World AIDS Day and Pink October. During these events, patients are honored with genuine affection, though sometimes tinged with a hint of condescension. In the eyes of healthcare workers, their presence is a testament to the quality of care and success of management.

Even when travel is long and costly, OPLHIV do not consider seeking care elsewhere. Fatou, who has received treatment for 20 years at a referral hospital in Dakar, exemplifies this commitment. Although health centers closer to her home provide ART, she insists on coming to the hospital:

“I prefer to come here because they specialize in HIV, and I'm not worried about confidentiality here, unlike at the health center. We only talk about our illness here. It's the only place where we talk about it and see our peers” (Fatou, 70 years old, 20 years on ART).

Caregivers at these facilities adopt a protective attitude and often consider themselves a “second family” for their patients, whom they have treated for years.

However, when people require referral to specialized services for other chronic diseases such as hypertension or diabetes, they have a contrasting experience. They are anonymous in endless lines, faced with the high costs of consultations, additional tests, and medication. They struggle to find the same quality of relationship. The fear of stigmatization sometimes leads them to conceal their HIV infection, accentuating their feelings of vulnerability.

PLHIV associations

Since the 2000s, PLHIV associations have played a central role in prevention, counseling, screening, and patient support. Some of their members act as mediators within healthcare facilities. During our interviews, the leaders of these associations indicated that they were aware of the growing difficulties faced by their aging members. However, no specific measures have been put in place for them. It is only since the 2020 Covid epidemic that

Les soignants de ces structures adoptent une attitude protectrice et se considèrent souvent comme une « seconde famille » pour leurs patients qu'ils suivent depuis des années.

En revanche, lorsque d'autres maladies chroniques comme l'hypertension ou le diabète imposent une orientation vers des services spécialisés, les personnes vivent une expérience contrastée : anonymes dans les files d'attente interminables, confrontées aux coûts élevés des consultations, des examens complémentaires et des médicaments, elles peinent à trouver la même qualité relationnelle. La peur de la stigmatisation les conduit parfois à taire leur infection à VIH, accentuant leur sentiment de vulnérabilité.

Les associations de PVVIH

Depuis les années 2000, les associations de PVVIH jouent un rôle central dans la prévention, le conseil, le dépistage et l'accompagnement des patients. Certains de leurs membres interviennent comme médiateurs au sein des structures de santé. Lors de nos entretiens, les responsables de ces associations ont indiqué être conscients des difficultés croissantes rencontrées par leurs membres vieillissants. Pourtant, aucun dispositif spécifique n'a été mis en place à leur intention. Ce n'est que depuis l'épidémie de Covid en 2020 que des initiatives ciblées ont émergé. La première a été la livraison à domicile des ARV afin de pallier les restrictions de déplacement imposées par les mesures sanitaires. Depuis, ce service s'est maintenu et plusieurs organisations le proposent aux personnes âgées qui éprouvent des difficultés à se rendre dans les structures de soins pour se procurer leurs ARV.

Le soutien familial

Au sein des familles, la prise en charge quotidienne des PAVVIH repose sur différents membres du foyer. Conformément à la répartition genrée des tâches ménagères, ce sont le plus souvent les femmes (filles, belles-filles et nièces) qui assurent les soins aux personnes âgées dépendantes. D'autres membres de la famille, résidant à proximité ou vivant à l'étranger, peuvent également être sollicités, notamment pour un appui financier.

Les témoignages des PAVVIH de notre étude montrent des configurations de soutien familial variables selon le genre et la situation socio-économique. Chez les hommes mariés âgés vivant avec le VIH, les épouses apparaissent comme les principales pourvoyeuses de soins au quotidien. Elles sont souvent beaucoup plus jeunes,

targeted initiatives have emerged. The first was home delivery of ART to compensate for travel restrictions imposed by health measures. This service has since been maintained, and several organizations now offer it to older people who have difficulty accessing healthcare facilities to obtain their ART.

Family support

The daily care of OPLHIV is shared among different members of the household. In line with the gendered division of household tasks, women (daughters, daughters-in-law, and nieces) most often provide care for dependent older people. Other family members living nearby or abroad may also be called upon for support, particularly financial.

The testimonies of OPLHIV in our study show that family support configurations vary according to gender and socioeconomic status. Among older married men living with HIV, wives appear to be the main providers of daily care. They are often much younger and may or may not be aware of their spouse's illness. Some are themselves living with HIV. Regardless of their age, men typically maintain their role as head of the household as long as they receive a retirement pension or have a steady income. In a context marked by high youth unemployment, this pension becomes an essential household resource. It is often used for the benefit of the entire family, sometimes at the expense of the elderly's needs.

Ousseynou, a former teacher who lives in the family home, is the only one with a regular income.

"I pay the household bills. When my pension arrives, I pay the water and electricity bills, as well as all the daily expenses because the children don't work. My pension isn't enough, so I make do" (Ousseynou, 81 years old, 11 years on ART, 10 dependents).

Nevertheless, some elderly men complain of a lack of respect and consideration, as Karim testifies:

"To tell the truth, my wife and children don't respect me. The family continues to live thanks to my pension, but I receive no consideration from them" (Karim, 84 years old, 22 years on ART).

These situations reflect weakened intra-family relationships, which are often linked to the history of the disease and the conflicts it may have caused within the family.

Older women living with HIV are often widowed and rarely receive survivor's pensions. They are financially dependent on their children and generally live with one of their daughters, who provides for their daily needs with occasional or

informées ou non de la maladie de leur conjoint. Certaines vivent elles-mêmes avec le VIH. Quel que soit leur âge, les hommes conservent généralement le statut de chef de famille dès lors qu'ils perçoivent une pension de retraite ou disposent de revenus réguliers. Dans un contexte marqué par un taux important de chômage chez les jeunes, cette pension devient une ressource essentielle pour le foyer. Elle est fréquemment mobilisée au bénéfice de l'ensemble de la famille, parfois au détriment des besoins propres des aînés.

Ousseynou, ancien instituteur, vivant au domicile familial, est le seul à bénéficier d'un revenu régulier :

« C'est moi qui assure les charges du ménage ; quand la retraite arrive, je paie les factures d'eau et d'électricité, ainsi que toutes les dépenses quotidiennes, car les enfants ne travaillent pas. Ma retraite ne suffit pas, alors je me débrouille » (Ousseynou, 81 ans, 11 ans sous ARV, 10 personnes à charge).

Néanmoins, certains hommes âgés se plaignent d'un manque de respect et de considération à leur égard, comme en témoigne Karim :

« À vrai dire, ma femme et mes enfants ne me respectent pas ; la famille continue de vivre [grâce à ma pension], mais je ne reçois aucune considération de leur part » (Karim, 84 ans, 22 ans sous ARV).

Ces situations traduisent une fragilisation des rapports intra-familiaux souvent liée à l'histoire de la maladie et aux conflits familiaux qu'elle a pu engendrer.

Les femmes âgées vivant avec le VIH sont souvent veuves et perçoivent rarement une pension de réversion ; elles dépendent financièrement de leurs enfants et vivent généralement avec l'une de leurs filles qui subvient à leurs besoins quotidiens, avec l'appui ponctuel ou régulier des autres membres de la fratrie.

Avec l'avancée en âge, les besoins des PAVVIH tendent à s'accroître, notamment en cas de maladie ou de perte d'autonomie. L'aide aux aînés est clairement déterminée par la nature et la qualité des relations entretenues tout au long de leur vie, comme une forme d'héritage des liens familiaux. Les enfants et la fratrie utérine constituent les soutiens les plus fréquemment sollicités, suivis des descendants indirects tels que les neveux et les nièces. Plus rarement, des amis de longue date ou des parents éloignés plus aisés peuvent être appelés à contribuer.

Face à la dépendance accrue liée à l'âge, les PAVVIH développent des stratégies pour limiter

regular support from other siblings.

The needs of female OPLHIV tend to increase as they age, particularly in the event of illness or loss of independence. The support available to older people is determined by the nature and quality of the relationships they have maintained throughout their lives. These relationships serve as a legacy of family ties. Children and siblings are the most frequently sought-after sources of support, followed by indirect descendants, such as nephews and nieces. Less frequently, long-time friends or wealthy distant relatives may be called upon for support.

Faced with increased dependence due to age, OPLHIV develop strategies to limit the frequency of requests and preserve *sutura* (discretion and dignity)—a cardinal value in Wolof society—to avoid the shame associated with excessive solicitation. This is the case for Adama, a former driver and the former head of his household. Now 73 years old and without an income, he depends on his eldest son, a mason. Adama says:

“My son manages the household. If he gives me something, I take it, but my dignity does not allow me to ask him for anything.” (Adama is 73 years old, 17 years on ART).

While families can generally cover routine health-care expenses, higher costs, particularly those related to hospitalization, often require greater mobilization, including from family members living abroad. When the situation worsens, the depletion of resources sometimes forces families to postpone or forgo hospitalization.

The situation of elderly people who have been cut off from their families is particularly precarious. The case of elderly MSM is a case in point. In Senegal, as in many other African countries, homosexuality is still criminalized and socially stigmatized. Epidemiologically, this group is also one of the most affected by HIV. Many MSM have been rejected by their families because of their sexual orientation, and some have been rejected because they are HIV-positive. As they age and their resources dwindle – often without children of their own – they seek support from their siblings or even their nieces and nephews. However, this support is uncertain and complex, as Saliou explained.

Saliou is 71 years old. He suffered violence and rejection from his family at a very young age because of his sexual orientation, which led him to leave the country. He was diagnosed with HIV in 2001. In 2020, he decided to return to Senegal, but none of his family members agreed

la fréquence de la demande et préserver la *sutura* (discrétion, dignité) – une valeur cardinale dans la société wolof – afin d’éviter la honte associée à une sollicitation jugée excessive. C’est le cas d’Adama, ancien chauffeur et chef de famille lorsqu’il était encore actif. À 73 ans et sans revenus, il vit désormais dans une situation de dépendance vis-à-vis de son fils aîné, maçon :

« *Mon fils gère la vie de la maison; s’il me donne [quelque chose], je le prends; mais ma dignité ne me permet pas de lui demander quoi que ce soit* ». (Adama, 73 ans, 17 ans sous ARV).

Si les familles parviennent généralement à couvrir les dépenses de santé courantes, les coûts les plus élevés, notamment ceux liés à une hospitalisation, nécessitent souvent une plus large mobilisation, y compris des membres de la famille installés à l’étranger. Lorsque la situation s’aggrave, l’épuisement des ressources contraint parfois les familles à reporter ou renoncer à l’hospitalisation.

La situation des personnes âgées en rupture familiale apparaît particulièrement précaire. Le cas des HSH âgés en constitue une illustration. Au Sénégal comme dans de nombreux pays d’Afrique, l’homosexualité reste pénalisée et fortement stigmatisée socialement. Sur le plan épidémiologique, ce groupe est aussi l’un des plus touchés par le VIH. Nombre de HSH ont été rejetés par leur famille en raison de leur orientation sexuelle et parfois de leur séropositivité. Lorsqu’ils vieillissent et que leurs ressources diminuent, souvent sans enfants directs, ils recherchent le soutien des frères et sœurs utérins voire de leurs neveux et nièces. Mais cette mobilisation s’avère incertaine et complexe, comme l’a confié Saliou.

Saliou est âgé de 71 ans. Très jeune, il a subi violences et rejet de la part de sa famille en raison de son orientation sexuelle, ce qui l’a conduit à quitter le pays. Il a été diagnostiqué séropositif au VIH en 2001. En 2020, il a décidé de rentrer au Sénégal, mais aucun membre de sa famille n’a accepté de l’héberger. Depuis, il vit dans une grande précarité :

« *Je n’ai même pas de place pour mettre un matelas et ma valise; un ami m’héberge dans une chambre, mais quand il pleut, l’eau me tombe dessus; je souffre d’une maladie cardiaque et de diabète, j’oublie même de prendre mes médicaments; dans ma famille, personne ne veut me voir, même si je leur ai envoyé de l’argent quand j’étais à l’étranger* ». (Saliou, 71 ans, 21 ans sous ARV).

to take him in. Since then, he has been living in extreme poverty.

He says, “*I don’t even have a place to put a mattress or my suitcase. A friend lets me stay in a room, but when it rains, water drips on me. I have heart disease and diabetes, and sometimes I forget to take my medication. No one in my family wants to see me, even though I sent them money when I was abroad.*” (Saliou, 71 years old, 21 years on ART).

Aging with dignity

Not all OPLHIV live in difficult situations. Some enjoy a peaceful old age surrounded by their families and retain their social dignity. However, these cases remain rare among the OPLHIV we met, and access to “dignified aging” appears to be uneven at best.

Our study identified several conditions that enable PLHIV to assume the social roles associated with old age with dignity. First, having children who are socially integrated through stable employment and income provides security and access to care. These children can share the burden of care and support their parents, enabling them to continue playing an active and recognized role within the family. Ndeye’s story exemplifies this.

Ndeye is a 74-year-old widow who lives with her two sons and their wives, as well as her five grandchildren, all of whom are in school. She says she is enjoying a happy old age. From time to time, she gives massages to her neighbors for small amounts of money (500 CFA francs, or €0.80). Her children take care of her while she looks after her grandchildren.

“*I do nothing but take care of my grandchildren, who keep me company. I am the yaay (mother of the family).*” (Ndeye, 74 years old, 16 years on ART).

On the other hand, being able to talk about their illness with a loved one – a son or daughter, for example – makes daily life easier for OPLHIV. This is the case for Ndeye, who told her eldest son but not her other children. She hides her ART in her locked bedroom closet and explains her trips to the hospital by saying she has appointments in town. By confiding in her son, she has freed herself from the burden of secrecy and gained discreet support. These confidants play an essential role by helping their parents manage their illness while keeping the secret from the extended family and social circle.

Vieillir dans la dignité

Toutes les PAVVIH ne vivent pas dans des situations difficiles. Certaines connaissent une vieillesse paisible, entourées de leur famille, et conservent une dignité sociale. Ces cas restent toutefois rares parmi les PAVVIH rencontrées, et l'accès à un « vieillissement digne » apparaît très inégal.

Notre étude a identifié plusieurs conditions qui permettent aux PVVIH d'assumer dignement les rôles sociaux liés à la vieillesse. Tout d'abord, avoir des enfants socialement intégrés grâce à un emploi et des revenus stables est un facteur de sécurité et d'accès aux soins. Ces enfants sont en mesure de partager la charge des soins et soutenir leurs parents, qui peuvent ainsi continuer à assumer un rôle actif et reconnu au sein de la famille, comme en témoigne Ndeye.

Ndeye, âgée de 74 ans, veuve, vit avec ses deux fils, qui ont des revenus stables, ses belles-filles et ses 5 petits-enfants scolarisés. Elle dit vivre une vieillesse heureuse. De temps en temps, elle continue de pratiquer des massages à ses voisines, activité qui lui rapporte de petites sommes (500 FCFA soit 0,8 €). Ses enfants prennent soin d'elle, tandis qu'elle veille sur ses petits-enfants :

« Je ne fais rien d'autre que m'occuper de mes petits-enfants, qui me tiennent compagnie, je suis la "yaay" (mère de famille) ». Ndeye (74 ans, 16 ans de TARV).

D'autre part, la possibilité de parler de sa maladie à un proche, un fils ou une fille, facilite la vie quotidienne des PAVVIH. C'est le cas de Ndeye qui a informé son fils aîné mais n'a rien dit à ses autres enfants. Elle cache ses ARV dans le placard de sa chambre fermé à clé et explique ses déplacements à l'hôpital en prétextant un rendez-vous en ville. Se confier à son fils lui a permis de se libérer du poids du secret et de bénéficier d'un soutien discret. Ces confidents jouent un rôle essentiel : ils aident leurs parents à gérer leur maladie, tout en préservant le secret vis-à-vis de la famille élargie et de l'entourage social.

C'est également le cas de Mariame, qui parvient à vieillir dignement, en dissimulant sa séropositivité, grâce à l'affection de sa fille, qui est aussi sa confidente. Veuve, âgée de 72 ans, elle vit dans la maison familiale avec sa fille, son cousin et ses neveux, soit 9 personnes au total. Sa fille est la seule à connaître sa séropositivité. Elles entretiennent une relation très étroite. Cadre de profession, la jeune femme prend en charge les dépenses de santé et d'alimentation de sa mère et a recruté une jeune femme pour l'aider au quotidien.

Mariame is also able to age with dignity while hiding her HIV status thanks to her daughter's affection and support. Mariame is a 72-year-old widow who lives in the family home with her daughter, cousin, and nephews—a total of nine people. Her daughter is the only one who knows about her HIV status. They have a very close relationship. The young woman, a professional executive, takes care of her mother's health and food expenses and has hired someone to help with daily tasks.

“My daughter wants me to do nothing. She often tells me that she hired a housekeeper so that I wouldn't have to do anything. She asks me to rest and let the housekeeper take care of everything.” (Mariame, 72 years old, 20 years on ART).

Despite her health deteriorating in recent years – she suffers from high blood pressure and early-stage Parkinson's disease – Mariame continues to participate in social life with dignity.

“I attend ceremonies. Last weekend, I went to Diamaguène because our eldest son was marrying off his daughter. When I arrived, my daughter told me that I shouldn't have come because of my health problems. But it's normal for me to be there because we all have to attend.”

Ultimately, the OPLHIV who are aging with dignity are those whose children can provide emotional and financial support, those who have a close relationship with a confidant and keeper of secrets, and those who have maintained close ties with their extended family and community. These conditions enable them to embrace the social roles traditionally associated with old age and live among a group that will support them in this final stage of life.

«*Ma fille veut que je ne fasse rien. Elle me dit souvent qu'elle a engagé une femme de ménage pour que je n'aie rien à faire. Elle me demande de me reposer, et de laisser la femme de ménage s'occuper de tout*». (Mariame, 72 ans, 20 ans sous ARVs).

Malgré la détérioration de son état de santé au cours des dernières années (elle souffre d'hypertension et d'un début de maladie de Parkinson), Mariame continue à participer à la vie sociale et remplit son rôle avec dignité.

«*J'assiste aux cérémonies. Le week-end dernier, je suis allée à Diamaguène car notre fils aîné donnait sa fille en mariage. À mon arrivée, ma fille m'a dit que je n'aurais pas dû venir à cause de mes problèmes de santé. Mais c'est normal que j'y sois, car nous devons tous y assister*».

En définitive, les PAVVIH rencontrées qui vieillissent dignement sont celles dont les enfants sont en mesure d'apporter un soutien affectif et financier; celles qui entretiennent une relation privilégiée avec un proche jouant le rôle de confident et de gardien du secret; et celles qui ont su maintenir des liens étroits avec leur famille élargie et leur communauté. Ces conditions leur permettent d'assumer pleinement les rôles sociaux traditionnellement associés à la vieillesse et de vivre au sein d'un groupe qui les accompagnera dans cette ultime étape de leur vie.

Discussion

Cette étude anthropologique exploratoire est la première en Afrique de l'Ouest à décrire et analyser les conditions de vie des personnes âgées de 70 ans et plus vivant avec le VIH, et suivant un traitement antirétroviral depuis plusieurs décennies.

Elle présente deux principales limites :

- d'une part, les participants étaient des PAVVIH régulièrement suivies dans des structures de santé. Ceci pourrait occulter les difficultés spécifiques des personnes moins observantes ou en rupture de soins pour diverses raisons, notamment sociales;
- d'autre part, elle a été réalisée en milieu urbain et elle devrait être complétée par des enquêtes en milieu rural, où les infrastructures de santé sont moins nombreuses, le niveau de pauvreté plus élevé, et la structure des unités domestiques différente [44].

L'analyse des récits de vie met en évidence un ensemble d'éléments qui rejoignent ou au contraire

Discussion

This exploratory anthropological study is the first in West Africa to describe and analyze the living conditions of people aged 70 and over who are living with HIV and have been undergoing antiretroviral treatment for several decades.

It has two main limitations:

- First, the participants were OPLHIV who were regularly monitored in health facilities. This could obscure the specific difficulties of people who are less compliant or have discontinued treatment for various reasons, particularly social ones.
- Second, it was conducted in an urban setting and should be supplemented by surveys in rural areas, where health infrastructure is less available, poverty levels are higher, and household structures differ [44].

Analysis of the life stories highlights elements that either correspond to or differ from those described for populations of the same age with an equivalent treatment duration in other contexts.

s'écartent de ceux décrits pour des populations de même âge et d'une durée équivalente de traitement dans d'autres contextes.

Sur le plan biologique, toutes les personnes rencontrées sont en suppression virale depuis plusieurs années, signe que l'infection est stabilisée. Toutefois, le vieillissement s'accompagne de multiples comorbidités (principalement l'hypertension artérielle et le diabète) comme décrit dans toutes des cohortes de PAVVIH de 65 ans et plus aux Etats-Unis [24], en France [9], au Botswana [30] ou en Afrique du Sud [29]. La survenue des maladies chroniques qui se combinent avec des incapacités fonctionnelles (réduction de la mobilité, troubles de la vue et de l'audition) complique le suivi médical, accroît les dépenses de santé et affecte directement la vie quotidienne et l'autonomie.

En intégrant ces dimensions biologiques aux aspects sociaux, l'approche intersectionnelle permet de comprendre la manière dont différents facteurs (biologiques, psychosociaux, économiques, genres et culturels) interagissent avec les trajectoires individuelles. Vieillir avec le VIH apparaît comme une expérience singulière, façonnée par une combinaison évolutive de déterminants : genre, âge, stigma, état de santé, situation matrimoniale, insertion sociale des descendants, politiques publiques et fonctionnement des systèmes de santé [42]. Ces facteurs conditionnent la santé physique et mentale, l'équilibre affectif, mais aussi l'accès aux soins.

En 2024, au Sénégal, la stigmatisation sociale liée au VIH demeure un déterminant central du vécu de la maladie par les PAVVIH. Elle est renforcée par des facteurs culturels et religieux, mais aussi par la faible prévalence nationale (0,3 %), qui rend les PVVIH peu visibles socialement. Bien que la tendance ne soit pas uniforme, des études en Afrique subsaharienne ont montré le lien entre la prévalence du VIH et la stigmatisation associée [54]. Dans certains contextes, une prévalence plus élevée du VIH est associée à une stigmatisation réduite, suggérant que la normalisation de la maladie pourrait atténuer les attitudes de rejet [47].

Au Sénégal, pays à faible prévalence dans la société, la peur de la stigmatisation persiste, malgré des décennies de diffusion de messages d'information sanitaire destinés à banaliser la maladie et réduire les stéréotypes péjoratifs. Les leaders associatifs eux-mêmes hésitent à témoigner publiquement dans leur pays, préférant s'exprimer à l'international.

Biologically, all of the individuals interviewed have experienced viral suppression for several years, which indicates that the infection is stable. However, aging is accompanied by multiple comorbidities, mainly high blood pressure and diabetes. This has been observed in all cohorts of OPLHIV aged 65 and over in the United States [24], France [9], Botswana [30], and South Africa [29]. The onset of chronic diseases combined with functional disabilities, such as reduced mobility and impairments in vision and hearing, complicates medical follow-up, increases healthcare costs, and directly affects daily life and independence.

The intersectional approach integrates biological and social aspects to provide an understanding of how different factors (biological, psychosocial, economic, gender-related, and cultural) interact with individual trajectories. Aging with HIV appears to be a unique experience shaped by an evolving set of factors, including gender, age, stigma, health status, marital status, the social integration of descendants, public policies, and the functioning of health systems [42]. These factors influence physical and mental health, emotional well-being, and access to care.

In 2024, social stigma associated with HIV remains a key determinant of how OPLHIV experience the disease in Senegal. This stigma is reinforced by cultural and religious factors as well as the low national prevalence of 0.3%, which renders PLHIV socially invisible. Although the trend is not uniform, studies in sub-Saharan Africa have shown a link between HIV prevalence and associated stigma [54]. In some contexts, higher HIV prevalence is associated with reduced stigma, suggesting that normalization of the disease could mitigate rejection [47].

In Senegal, a country with a low prevalence rate, fear of stigma persists despite decades of health information campaigns aimed at normalizing the disease and reducing negative stereotypes. Even community leaders are reluctant to speak out publicly in their own country, preferring to express themselves internationally.

Among older adults, these fears are amplified by the taboo surrounding the sexuality of older people. In many Western and African contexts, the social perception of older adults as asexual persists, perpetuating ageism and shame [5]. Older women face this issue twice over, as their sexuality is less tolerated than that of men. In "young" societies, such as those in sub-Saharan Africa where more than half of the population

Chez les aînés, ces craintes se trouvent amplifiées par le tabou entourant la sexualité des personnes âgées. Dans de nombreux contextes, occidentaux comme africains, prévaut la représentation sociale de personnes âgées sans sexualité, ce qui alimente une forme d'âgisme et un sentiment de honte [5]. Les femmes âgées y sont doublement confrontées, leur sexualité étant moins bien tolérée que celle des hommes. Dans des sociétés « jeunes », comme en Afrique subsaharienne où plus de la moitié de la population a moins de 19 ans [8], le VIH est encore perçu comme une « maladie des jeunes ». Les personnes âgées dépitées à un âge avancé en conçoivent un sentiment de honte et vivent dans la crainte d'une divulgation qui pourrait compromettre le statut et le respect lié à l'âge [27]. L'intersection entre genre, âge, stigmatisation et maladie produit des configurations très différenciées [4]. Les femmes, bien que défavorisées par la polygynie et les conditions socio-économiques, sont souvent perçues comme victimes de l'infection et subissent moins de stigmatisation que les hommes, tout au moins de la part de leurs enfants. Cela leur permet d'accéder au soutien de leurs descendants lorsque ceux-ci sont adultes et socialement insérés. Pour les HSH, la situation est plus complexe. Nettement plus exposés au VIH que le reste de la population [53], persécutés du fait de leur orientation sexuelle [2], ils cumulent les stigmas et vivent dans la crainte permanente de la divulgation. Leur vieillissement dépend étroitement des configurations familiales et sociales : existence ou non d'enfants ou de neveux reconnaissants, maintien ou perte du capital économique et social après des parcours d'exil, degré de visibilité de leur orientation sexuelle.

Au-delà de la stigmatisation, les principales difficultés rencontrées tiennent aujourd'hui aux maladies chroniques et aux incapacités fonctionnelles qui altèrent la qualité de vie et alourdissent les dépenses de santé. La nécessité de consulter dans d'autres structures que les sites VIH habituels engendre un stress supplémentaire, lié au coût, à l'anonymat et à la crainte d'une divulgation involontaire.

Ainsi, le vécu différentiel du vieillissement avec le VIH dépend d'un ensemble de facteurs : genre, orientation sexuelle, ressources économiques, accès à un dispositif de protection sociale, présence d'aidants. Ces conditions sont imbriquées avec l'histoire de la séropositivité, souvent marquée par des ruptures biographiques, et avec la qualité des relations sociales et familiales construites au fil du temps. Ces contraintes limitent la reconnaissance des PAVVIH dans l'espace politique et

is under 19 years old [8], HIV is still perceived as a “disease of the young.” Older individuals diagnosed at an advanced age often feel ashamed and live in fear of disclosure, which could compromise their status and the respect associated with age [27].

The intersection of gender, age, stigma, and disease yields different outcomes [4]. Although women are disadvantaged by polygyny and socioeconomic conditions, they are often perceived as victims of infection and experience less stigma than men, particularly from their children. This enables them to receive support from their adult children and other social connections. For MSM, the situation is more complex. They are significantly more exposed to HIV than the rest of the population [53], and are persecuted because of their sexual orientation [2]. They face multiple stigmas and live in constant fear of disclosure. Their aging depends heavily on family and social circumstances, such as whether they have grateful children or nephews, whether they maintain or lose their economic and social capital after periods of exile, and the degree to which their sexual orientation is visible.

Beyond stigmatization, the main difficulties they encounter relate to chronic diseases and functional disabilities that impair quality of life and increase healthcare costs. Seeking care in facilities other than usual HIV centers creates additional stress related to cost, anonymity, and fear of involuntary disclosure.

Thus, the experience of aging with HIV differs depending on a combination of factors, including gender, sexual orientation, economic resources, access to social protection, and the presence of caregivers. These conditions are intertwined with the history of HIV status, which is often marked by biographical ruptures, as well as with the quality of social and family relationships built up over time. These constraints limit the recognition of OPLHIV in the political and social spheres. Invisible, they remain marginalized in social protection policies. Aging is not yet a priority for PLHIV associations, even though many of their leaders are over 60. Despite the experience these associations have gained in social and health support, specific initiatives remain rare.

social. Invisibles, elles restent marginalisées dans les politiques de protection sociale. Le vieillissement n'est pas encore perçu comme une priorité par les associations de PVVIH, alors même que nombre de leurs leaders historiques ont dépassé la soixantaine. Les initiatives spécifiques restent rares, malgré l'expérience acquise par ces associations dans l'accompagnement social et sanitaire.

Perspectives de santé publique

Dans une perspective de santé publique, l'analyse des conditions de vie des PAVVIH au Sénégal suggère des interventions possibles dans différents domaines complémentaires [14,15].

Tout d'abord, il est nécessaire que les autorités de santé reconnaissent la spécificité des besoins des PAVVIH et mettent en œuvre des programmes dédiés. Un pas a été franchi dans ce sens par les autorités sanitaires du Sénégal qui, pour la première fois en 2023, ont consacré un chapitre à la prise en charge des PAVVIH dans le Plan national stratégique 2023-2030 [43].

Ensuite, l'intégration du dépistage et de la prise en charge des comorbidités et des fragilités liées à l'âge dans les services VIH doit être renforcée. Cette intégration nécessite de développer les compétences en gériatrie, de rationaliser les prescriptions et promouvoir l'usage des médicaments et réactifs biologiques à moindre coût. C'est précisément ce que teste actuellement le projet « VIHeillir: Bien vieillir avec le VIH au Cameroun et au Sénégal » [41].

Par ailleurs, le renforcement de dispositifs de couverture maladie adaptés existants (tels que le plan Sésame et les mutuelles de santé) apparaît indispensable pour réduire la vulnérabilité économique des PAVVIH. Dans la même logique, développer des mesures de soutien social sous la forme d'un revenu minimum vieillesse, renforcerait l'autonomie économique des PAVVIH, et dans la perspective d'une généralisation de cette mesure, celle des personnes âgées dans leur ensemble.

Enfin, il apparaît essentiel de renforcer les capacités des acteurs communautaires. Au Sénégal, comme dans de nombreux pays d'Afrique, les acteurs communautaires liés au VIH disposent d'une longue expérience de soutien social aux PVVIH, qu'ils ont su mobiliser de manière remarquable lors de la réponse collective à la pandémie de Covid-19. Cette expertise pourrait s'appuyer sur des initiatives comme celles du projet

Public health perspective

From a public health perspective, analyzing the living conditions of OPLHIV in Senegal suggests possible interventions in various complementary areas [14,15].

First, health authorities must recognize the unique needs of PLHIV and implement targeted programs. The Senegalese health authorities have taken a step in this direction by devoting a chapter to the care of OPLHIV in the 2023-2030 National Strategic Plan for the first time [43].

Second, screening and care for age-related comorbidities and frailties must be integrated into HIV services. This integration requires developing geriatric skills, streamlining prescriptions, and promoting the use of lower-cost drugs and biological reagents. The project "VIHeillir: Aging Well with HIV in Cameroon and Senegal" is currently testing [41].

Furthermore, strengthening existing adapted health coverage mechanisms, such as the Sésame plan and mutual health insurance schemes, appears essential to reducing the economic vulnerability of OPLHIV. Similarly, developing social support measures in the form of a minimum old-age income would strengthen the economic autonomy of OPLHIV. With a view to generalizing this measure, it would also strengthen the economic autonomy of older people as a whole. Finally, strengthening the capacities of community actors appears essential. In Senegal, as in many African countries, community actors involved in HIV have extensive experience providing social support to PLHIV. They were able to mobilize this support remarkably in the collective response to the COVID-19 pandemic. This expertise could be built upon through initiatives such as the VIHeillir project, which mobilizes various patient associations and organizations of older people to define new forms of community support that strengthen the social inclusion of OPLHIV.

These interventions complement each other and should be implemented simultaneously to

VIHeillir pour mobiliser diverses associations de patients et organisations de personnes âgées afin de définir de nouveaux modes d'accompagnement communautaire visant à renforcer l'inclusion sociale des PAVVIH.

Ces différentes interventions sont complémentaires, elles devraient être déployées simultanément et constituer le socle d'une politique sanitaire et sociale renforcée, en faveur de l'inclusion et de l'équité sociale pour les PVVIH.

Conclusion

L'analyse de l'expérience contemporaine du vieillissement avec le VIH au Sénégal, à partir du point de vue de personnes âgées, révèle plusieurs éléments majeurs, aux implications à la fois théoriques et pratiques.

Comme toutes les personnes âgées du Sénégal, les PAVVIH subissent l'impact biologique et social du vieillissement. La survenue des comorbidités et des incapacités fonctionnelles réduit leur autonomie et accroît leur dépendance financière à l'égard de leurs proches. La faiblesse des dispositifs institutionnels de protection sociale et l'absence de mécanismes communautaires de soutien reportent, à l'heure actuelle, l'essentiel de la charge des soins sur les familles.

Le VIH ajoute un niveau supplémentaire de vulnérabilité. La persistance de la stigmatisation sociale du VIH continue de marquer profondément les trajectoires individuelles. Elle conduit les PAVVIH à l'auto-stigmatisation, à la crainte constante du dévoilement inopiné de leur maladie et, pour certaines personnes, à diverses formes d'auto-exclusion sociale. Le maintien du secret a conditionné une part importante de leurs parcours de vie et de soins. Avec l'âge, la perte d'autonomie et les difficultés économiques obligent à solliciter l'aide de l'entourage, au risque de fragiliser des équilibres psychosociaux et relationnels longtemps stabilisés.

Dans les prochaines années, la question du vieillissement des populations en Afrique, dont on perçoit déjà les implications de santé publique, imposera de renforcer les politiques sanitaires et sociales (prise en charge des maladies chroniques, dispositifs de protection sociale) à l'échelle de chaque pays. Au cœur de ces politiques, les populations comme les PAVVIH qui cumulent les vulnérabilités, devraient faire l'objet d'un traitement spécifique. Le monde communautaire qui a montré son efficacité depuis le début de la

establish a foundation for strengthened health and social policies that promote inclusion and social equity for PLHIV.

Conclusion

An analysis of the contemporary experience of aging with HIV in Senegal from the perspective of older people reveals several major elements with theoretical and practical implications.

Like all older adults in Senegal, OPLHIV experience the biological and social effects of aging. The onset of comorbidities and functional disabilities reduces their autonomy and increases their financial dependence on loved ones. The weakness of institutional social protection mechanisms and the absence of community support systems currently place the majority of the care burden on families.

HIV adds an additional level of vulnerability. The persistence of social stigma surrounding HIV continues to profoundly impact individuals' lives. It leads OPLHIV to self-stigmatization and constant fear of the unexpected disclosure of their illness. For some, it leads to various forms of social self-exclusion. Maintaining secrecy shapes a significant part of their life and care trajectories. As they age and lose autonomy, they face economic difficulties that force them to seek help from those around them, which threatens to upset long-established psychosocial and relational balances.

In the coming years, the issue of aging populations in Africa will require strengthening health and social policies (e.g., care for chronic diseases and social protection mechanisms) at the national level, as the public health implications of this issue are already apparent. At the heart of these policies, populations such as OPLHIV, who face multiple vulnerabilities, should receive specific treatment. The community, which has proven its effectiveness since the beginning of the fight against AIDS, will play a decisive role as both a whistleblower and a force for proposals and mobilization in favor of including OPLHIV.

lutte contre le sida, aura un rôle déterminant à jouer, à la fois comme lanceur d'alerte, force de propositions et de mobilisation en faveur de l'inclusion des PAVVIH.

Déclaration éthique

Avis éthique et scientifique délivré par le Comité national d'éthique pour la recherche en santé du Sénégal, n°315/MSAS/CNERS/SP, Protocole SN21/96, version 2.0 du 07/02/2022, transmis le 16/10/2023.

Disponibilité des données

Données ouvertes sur Dataverse: <https://dataverse.ird.fr/dataset.xhtml?persistentId=doi:10.23708/B09IQS>

Financement

Sidaction-Ensemble contre le sida, Paris, France; 2021

Contributions des auteurs et autrices

BT, GL-B, KS ont participé à la conception de la recherche.

L'enquête de terrain a été réalisée par SD, CF, MNN, PTS, KS, GLB et BT, supervisée par BT, GL-B, et KS.

Les analyses ont été réalisées par BT, GL-B, KS, SD, CF, MNN, PTS.

BT et GL-B ont rédigé la première version du document, révisé de manière critique et avec l'ajout d'informations substantielles par KS.

Tous les auteurs et toutes les autrices ont approuvé la version finale.

Déclaration de liens d'intérêt

Aucun lien d'intérêt n'a été déclaré.

Ethical statement

Ethical and scientific opinion issued by the National Ethics Committee for Health Research in Senegal, No. 315/MSAS/CNERS/SP, Protocol SN21/96, version 2.0 of February 7, 2022, transmitted on October 16, 2023.

Data availability

Open data on Dataverse: <https://dataverse.ird.fr/dataset.xhtml?persistentId=doi:10.23708/B09IQS>

Funding

Sidaction-Ensemble contre le sida, Paris, France; 2021

Authors' contributions

BT, GL-B, KS participated in the design of the research.

The field survey was conducted by SD, CF, MNN, PTS, KS, GLB, and BT, supervised by BT, GL-B, and KS.

The analyses were performed by BT, GL-B, KS, SD, CF, MNN, and PTS.

BT and GL-B drafted the first version of the document, which was critically reviewed and substantially expanded by KS.

All authors approved the final version.

Conflicts of interest

The authors declare no conflicts of interest.

Auteurs et autrices / Authors

Bernard TAVERNE* (1), Gabrièle LABORDE-BALEN (1,2, gabrielle.laborde-balen@ird.fr), Seynabou DIOP (2, naboujina92@gmail.com), Catherine FALL (2, katyfall11@gmail.com), Marcel Ndianna NDIAYE (2, marcelndiana@gmail.com), Pierre Thiouthy SARR (2, sarrpierrethiouthy@gmail.com), Khoudia SOW (2, khoudiasow2@gmail.com)

1. TransVIHMI (Université de Montpellier, INSERM, Institut de recherche pour le développement), 911, avenue Agropolis - BP 64501 - 34394 Montpellier Cedex 5, France

2. Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann (CRCF), CNHU de Fann, Dakar, Sénégal

*Auteur correspondant : bernard.taverne@ird.fr

Références / References

- Bendavid E, Ford N, Mills EJ. HIV and Africa's elderly: the problems and possibilities. *AIDS*. 31 juill 2012;26 Suppl 1:S85-91. doi: 10.1097/QAD.0b013e3283558513.
- Broqua C, Laborde-Balen G, Menetrier A, Bangoura D. Queer necropolitics of asylum: Senegalese refugees facing HIV in Mauritania. *Glob Public Health*. 2021 May;16(5):746-762. doi: 10.1080/17441692.2020.1851744.
- Camara EHMS. Vulnérabilité et prise en charge des personnes âgées à Dakar. In: Hourcade A, Boissel A, éditeurs. *Pouvoir et vieillissement*. Champ social; 2024. p. 53-65. doi: 10.3917/chaso.boiss.2024.01.0053.
- Carde E. Les inégalités sociales de santé au prisme de l'intersectionnalité. *Sciences sociales et santé*. 1 mars 2021;39(1):5-30.
- Chepngeno-Langat G, Hosegood V. Older people and sexuality: Double jeopardy of ageism and sexism in youth-dominated societies. *Agenda*. 1 déc 2012;26(4):93-9. doi: 10.1080/10130950.2012.757864.
- Crenshaw K. Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*. Vol. 1989, Issue 1.
- Creswell JW, Poth CN. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. 4th edition. SAGE Publications, Inc; 2018, 646 p.
- Curley CM, Johnson BT. Sexuality and aging: Is it time for a new sexual revolution? *Social Science & Medicine*. 2022 May;301:114865. doi: 10.1016/j.socscimed.2022.114865.
- Demontès M, Eymard Duvernay S, Allavena C, Jovelina T, Reynes J, Hentzien M, Ravaux I, Delobel P, Bregigeon S, Rey D, Ferry T, Gagneux-Brunon A, Robineau O, Pugliese P, Duvivier C, Cabié A, Chirouze C, Jacomet C, Lamaury I, Merrien D, Hoen B, Hocqueloux L, Cheret A, Katlama C, Arvieux C, Krolak-Salmon P, Makinson A; Dat'AIDS Study Group. Multimorbidity in Elderly Persons According to the Year of Diagnosis of Human Immunodeficiency Virus Infection: A Cross-sectional Dat'AIDS Cohort Study. *Clin Infect Dis*. 2020 Dec 31;71(11):2880-2888. doi: 10.1093/cid/cia21171.
- Desclaux A, Ciss M, Taverne B, Sow PS, Egrot M, Faye MA, et al. Acces to Antiretroviral Drugs and AIDS Management in Senegal. *AIDS*. 2003;17(Suppl. 3):95-101. doi: 10.1097/00002030-200317003-00013.
- Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B, éditeurs. *The Senegalese Antiretroviral Drug Access Initiative. An Economic, Social, Behavioural and Biomedical Analysis*. Paris: ANRS, UNAIDS, WHO; 2004.
- Dimé M. Reflux des solidarités intergénérationnelles en contexte de précarité à Dakar. *Gérontologie et société*. 2019;41/158(1):85-98.
- Fassin D. Quand les corps se souviennent - Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud. *La Découverte*; 785 p.
- Finkelstein R, Gonsalves G, Brennan-Ing M. Beyond Policy Fixes to a New Politics of Care: The Case of Older People Living with HIV in Sub-Saharan Africa. In: Ruth K., Gregg S, Gonsalves, and Mark Brennan-Ing. In: Brennan-Ing M, Porter K, Kaufman J, MacPhail C, Seeley J, éditeurs. *Aging with HIV in Sub-Saharan Africa Health and Psychosocial Perspectives*. Switzerland AG: Springer Nature; 2022. p. 195-210. doi: 10.1007/978-3-030-96368-2_10.
- Frey E, Johnston CD, Siegler EL. Treatment Regimens and Care Models for Older Patients Living with HIV: Are We Doing Enough? *HIV AIDS (Auckl)*. 2023;15:191-208. doi: 10.2147/HIV.S311613.
- GBD 2019 Ageing Collaborators G 2019 A. Global, regional, and national burden of diseases and injuries for adults 70 years and older: systematic analysis for the Global Burden of Disease 2019 Study. *BMJ*. 10 mars 2022;376:e068208. doi: 10.1136/bmj-2021-068208.

- Geest S van der. From Wisdom to Witchcraft: Ambivalence towards Old Age in Rural Ghana. *Africa: Journal of the International African Institute*. 2002;72(3):437-63. doi: 10.3366/afr.2002.72.3.437.
- Gning SB. Les temps de la vieillesse au Sénégal : le malentendu intergénérationnel. *SociologieS*. 7 mars 2014. doi: 10.4000/sociologies.4618.
- Golaz V, Antoine P. La vulnérabilité des personnes âgées au sein des ménages en Ouaganda et au Sénégal. In: Golaz V, Sajoux M, éditeurs. *Politiques publiques et vieillesse dans les Suds*. Marseille: L'PED; 2018. p. 40-64. (Les Impromptus du L'PED; vol. 4).
- Golaz V, Sajoux M. *Politiques publiques et vieillesse dans les Suds*. Marseille, France; 2018, p. 346. (Les Impromptus du L'PED #4).
- Greiner A. Transitions and the Lifecourse: Challenging the Constructions of « Growing Old ». *Great Britain: Policy Press*; 2012. doi: 10.2307/j.ctt1t89dvf.
- Grosso TM, Hernández-Sánchez D, Dragovic G, Vasylyev M, Saumoy M, Blanco JR, García D, Koval T, Lose C, Westerhof T, Clotet B, Sued O, Cahn P, Negro E. Identifying the needs of older people living with HIV (≥ 50 years old) from multiple centres over the world: a descriptive analysis. *AIDS Res Ther*. 2023 Feb 12;20(1):10. doi: 10.1186/s12981-022-00488-7.
- Hane F. La prise en charge des personnes âgées au Sénégal. *Entre gestion institutionnelle et mise à l'épreuve des aidants familiaux*. In: Nowik L, Lecestre-Rollier B, éditeurs. *Vieillir dans les pays du Sud Les solidarités familiales à l'épreuve du vieillissement*. Kharthala. Paris; 2015. p. 139-54.
- Health Resources and Services Administration. *Ryan White HIV/AIDS Program Annual Data Report 2023* [Internet]. Rockville, Maryland; 2024 p. 152.
- Hennink M, Kaiser BN. Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Social Science & Medicine*. janv 2022;292:114523. doi: 10.1016/j.socscimed.2021.114523.
- Hontelez JAC, de Vlas SJ, Baltussen R, Newell ML, Bakker R, Tanser F, et al. The impact of antiretroviral treatment on the age composition of the HIV epidemic in sub-Saharan Africa. *AIDS*. 31 juill 2012;26 Suppl 1(0 1):S19-30. doi: 10.1097/QAD.0b013e3283558526.
- Johnson C, Kumwenda M, Meghji J, Choko AT, Phiri M, Hatzold K, Baggaley R, Taegtmeier M, Terris-Prestholt F, Desmond N, Corbett EL. 'Too old to test?': A life course approach to HIV-related risk and self-testing among midlife-older adults in Malawi. *BMC Public Health*. 2021 Apr 3;21(1):650. doi: 10.1186/s12889-021-10573-7.
- Maharaj P. *Health and Care in Old Age in Africa*. 1er édition. Routledge; 2020. 179 p.
- Manne-Goehler J, Siedner MJ, Montana L, Harling G, Geldsetzer P, Rohr J, Gómez-Olivé FX, Goehler A, Wade A, Gaziano T, Kahn K, Davies JI, Tollman S, Bärnighausen TW. Hypertension and diabetes control along the HIV care cascade in rural South Africa. *J Int AIDS Soc*. 2019 Mar;22(3):e25213. doi: 10.1002/jia2.25213.
- Matlho K, Randell M, Negin J. Comorbid Conditions Occurring in Older Adults on Antiretroviral Therapy in Botswana: A Retrospective Cross-Sectional Cohort Study of Patient Data. In: *Aging with HIV in Sub-Saharan Africa* (pp.19-40). June 2022. doi: 10.1007/978-3-030-96368-2_2.
- Mattingly C, Grøn L, éditeurs. *Imagistic Care: Growing Old in a Precarious World*. 1er édition. Fordham University Press; 2022. 277 p. doi: 10.2307/j.ctv2t5xglg
- Nakagawa F, May M, Phillips A. Life expectancy living with HIV: recent estimates and future implications. *Curr Opin Infect Dis*. févr 2013;26(1):17-25. doi: 10.1097/QCO.0b013e3283558526.
- Nations Unies. *World Population Prospects 2022: Summary of Results*. Department of Economic and Social Affairs, Population Division; 2022 p. 38. Report No.: UN DESA/POP/2022/TR/NO. 3.
- Negin J, Bärnighausen T, Lundgren JD, Mills EJ. Aging with HIV in Africa: the challenges of living longer. *AIDS*. juill 2012;26:S1-5. doi: 10.1097/QAD.0b013e3283560f54.
- Nguyen VK. *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*. Duke University Press; 2010. 256 p.
- Niyonsaba E. Dépendance financière et maltraitance familiale des aînés au Sénégal. *Gérontologie et société*. 2023;45 / 170(1):57-71.
- Niyonsaba E. Perte d'autonomie des parents âgés et vécu des proches aidants au Sénégal. *TraHs*. 7 déc 2021 ;(12).

38. Olivier de Sardan JP. La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. Louvain-La-Neuve: Bruylant-Academia s.a.; 2008. 365 p.
39. ONUSIDA. HIV and Aging. Geneva, Switzerland; 2013 p. 7. Report No.: JC2563/1/E.
40. Organisation mondiale de la santé (OMS). World report on ageing and health. Geneva, Switzerland; 2015; 267 p.
41. Organisation mondiale de la santé (OMS). Progress report on the United Nations Decade of Healthy Ageing, 2021-2023. Geneva, Switzerland; 2023; 61 p.
42. Ouedraogo R, Attané A, Gyasi RM. Aging in the Context of HIV/AIDS: Spaces for Renegotiation and Recomposition of Mutual Solidarity in Burkina Faso. *J Int Assoc Provid AIDS Care*. 2019;18:2325958219881402. doi: 10.1177/2325958219881402.
43. République du Sénégal. Ministère de la santé et de l'action sociale. Conseil national de lutte contre le sida (CNLS). Plan stratégique national pour une riposte multisectorielle intégrée contre le sida, la tuberculose, les hépatites virales et les IST, 2023 - 2030; 184 p.
44. République du Sénégal. Ministère de l'économie, du plan et de la coopération. Agence nationale de la statistique et de la démographie (ANSD). Enquête harmonisée sur les Conditions de Vie des Ménages (EHCVM) au Sénégal. Rapport final. 2021; 181 p.
45. Réseau National des associations de Personnes vivant avec le VIH (RNP+). Index de la stigmatisation et la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH au Sénégal (Index Stigma 2.0). 2024; 132 p.
46. Robins S. From "Rights" to "Ritual": AIDS Activism in South Africa. *American Anthropologist*. 2006;108(2):312-23. doi: 10.1525/aa.2006.108.2.312.
47. Seeley J, Russel S. Social rebirth and social transformation? Rebuilding social lives after ART in rural Uganda. *AIDS Care*. 2010;22 Suppl 1:44-50. doi: 10.1080/09540121003605054.
48. Tabutin D, Schoumaker B. La démographie de l'Afrique subsaharienne au XXIe siècle. Bilan des changements de 2000 à 2020, perspectives et défis d'ici 2050. *Population*. 2020;75(2-3):169-295.
49. Taverne B, Laborde-Balen G, Top B, Sow K, Coumé M. Perceptions et utilisation de la Couverture Maladie Universelle (Plan Sésame) par les personnes âgées à Dakar (Sénégal), impacts sur les dépenses de santé liées au diabète et à l'hypertension. *Med Trop Sante Int*. 2023 Aug 19;3(3):mtsi.v3i3.2023.320. doi: 10.48327/mtsi.v3i3.2023.320.
50. Trickey A, Sabin CA, Burkholder G, Crane H, d'Arminio Monforte A, Egger M, Gill MJ, Grabar S, Guest JL, Jarrin I, Lampe FC, Obel N, Reyes JM, Stephan C, Sterling TR, Teira R, Touloumi G, Wasmuth JC, Wit F, Wittkop L, Zangerle R, Silverberg MJ, Justice A, Sterne JAC. Life expectancy after 2015 of adults with HIV on long-term antiretroviral therapy in Europe and North America: a collaborative analysis of cohort studies. *Lancet HIV*. 2023 May;10(5):e295-e307. doi: 10.1016/S2352-3018(23)00028-0.
51. Tronto J. *Moral Boundaries*. 1er édition. New York: Routledge; 1993. 242 p.
52. Tronto J. *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. NYU Press; 2013. 227 p.
53. Wade AS, Kane CT, Diallo PA, Diop AK, Gueye K, Mboup S, Ndoye I, Lagarde E. HIV infection and sexually transmitted infections among men who have sex with men in Senegal. *AIDS*. 2005 Dec 2;19(18):2133-40. doi: 10.1097/01.aids.0000194128.97640.07.
54. Whyte SR, éditeur. *Second Chances: Surviving AIDS in Uganda*. 1er édition. Durham London: Duke University Press; 2014. 328 p.

Annexe : Guide d'entretien Grand âge et VIH

Appendix: Care Guide Old Age and HIV

Guide d'entretien Grand Age et VIH
v. 17/08/2022

1. Eléments sociodémographiques

- Age, situation matrimoniale, nombre et âge des enfants, des petits enfants, lieu de vie, profession actuelle et passée, revenus et quelles charges assurez-vous dans la maison ?

— les relations inter et intra-générationnelles

Questions : avec qui vivez-vous à la maison ? (faire décrire précisément le nombre de personnes, le lien de parenté, l'âge approximatif, les métiers). Quelle place occupez-vous (chef de famille, membre de la famille, essayer de comprendre s'il est dépendant des personnes ou s'il occupe une place respectée). Quelles relations avez-vous avec vos frères, sœurs, époux-épouse de même génération (selon avec qui il vit). Quelles relations avec les neveux, enfants (essayer de le faire parler avec des exemples précis, des anecdotes). Quelle dépense assurez-vous dans la maison ? Est-ce que la maison vous appartient ?

2. Biographie (à reconstituer à la fin de l'entretien, on peut aussi démarrer en demandant les grandes lignes et en y revenant par la suite)

Questions : où êtes-vous né, avec qui avez-vous grandi (parents, grands-parents..) avez-vous été à l'école, laquelle, jusqu'à quel âge ? quelle était votre profession, combien de temps l'avez-vous exercée, où, mariage (s), enfants, voyages, déménagements, grands événements de votre vie (heureux ou malheureux).

3. Histoire avec le VIH

Questions : quand avez-vous été dépisté, comment ça s'est passé, mise sous traitement, partage dans la famille (bref historique de la maladie et des répercussions familiales).

Actuellement, qui est informé là où vous vivez ? Comment faites-vous pour cacher les médicaments, la maladie (si pas informé).

Y a-t-il des comportements dans la famille liée au fait que vous avez le VIH (si membres de la famille informés), comment ça se manifeste ?

Est-ce plus difficile qu'avant de prendre les médicaments tous les jours ? Avez-vous des maladies que vous pensez liées aux médicaments, au VIH ?

4. Vieillesse avec des maladies non transmissibles

— la gestion de la multimorbidité et de la polypharmacie, intégration des nouveaux diagnostics dans la trajectoire de vie

Questions : De quelles maladies souffrez-vous en dehors du VIH ? HTA, diabète, hépatite, maladie cardiaque, autre ? (faire raconter l'itinéraire thérapeutique de chaque maladie :

quand elle a été diagnostiquée, où, par qui, examens, traitements, coûts des traitements, hospitalisation ?) est-ce que ça a été difficile pour vous d'apprendre que vous aviez (HTA, diabète...) ? qu'avez-vous ressenti quand le médecin vous l'a dit ? quelle est la maladie actuellement qui vous cause le plus de souci ?

Quels sont les médicaments que vous prenez (pour chaque maladie décrire le médicament, le nombre de comprimés, de prises, les difficultés rencontrées) ?

Est-il plus facile de prendre les ARV que les autres médicaments, ou préférez-vous ? pourquoi ?

5. Mobilisation des ressources

— Quels sont vos revenus (pensions, aides familiales, métier) ? Estimez-vous que c'est suffisant pour vos besoins alimentaires, de soins ?

— la mobilisation des solidarités traditionnelles

Questions : Arrivez-vous à acheter les médicaments dont vous avez besoin ? Quand vous avez besoin d'argent, pour vous soigner, à qui faites-vous appel en premier ? Est-ce différent selon le type de dépense ? (faire décrire à qui il s'adresse en premier, dans quel cas, en second, dans quel cas etc.). La dernière fois où vous avez eu un problème, à qui avez-vous demandé ? pourquoi ? est-ce que la personne vous a aidé ? Différences entre hommes et femmes ?

— l'utilisation des dispositifs modernes de protection sociale

Questions : Quand vous avez été malade la dernière fois, (quelle maladie) avez-vous utilisé le plan Sésame ? Si oui quelle a été la procédure ? Sinon pourquoi ? Etes-vous à l'IPRESS, avez-vous une mutuelle ? (faire raconter une expérience réussie ou non de prise en charge)

6. L'expérience et les perceptions des situations de dépendance physique et psychique

— vécu des situations de dépendance par les personnes âgées, les familles et stratégies pour les éviter ou les retarder : faire raconter par les personnes la situation de dépendance physique ou psychique, les difficultés et souffrances que cela engendre et ce que les accompagnants ont mis en place pour faciliter la vie.

Pour les personnes dépendantes : avez-vous besoin d'aide au quotidien, pour quoi faire ? à qui demandez-vous de l'aide, pour quel type d'aide (toilette, se déplacer, manger, payer des soins). Est-ce difficile ou est-ce naturel dans les relations avec les membres de la famille ? (faire raconter le type d'aide et la relation que cela induit).

— redéfinition des relations inter-générationnelles dans un contexte de dépendance

Questions aux personnes en situation de dépendance : qu'est-ce qui a changé pour vous depuis que vous avez besoin d'aide pour votre vie quotidienne ? quelle est l'attitude de vos enfants, petits-enfants, neveux à votre égard ?

Pour les accompagnants : quelle aide fournissez-vous ? est-ce difficile pour vous ? pour lui ? qu'est-ce que ça a changé dans votre relation ? y arrivez-vous, avez-vous le sentiment d'être dépassé (questions à poser uniquement si la personne semble avoir des difficultés). Comment vous êtes-vous organisé pour prendre en charge la personne (répartition des charges dans la famille, faire raconter qui paie, qui l'accompagne à l'hôpital, qui passe la nuit avec, qui l'aide

au quotidien etc.) Avez-vous vécu des situations difficiles, lesquelles (par exemple hospi et impossibilité de payer), ou dépendance physique et personne à la maison pour l'assister)

— Mécanismes de résilience mis en œuvre pour réorganiser le quotidien

Comment faites-vous au quotidien pour vous faire aider, avez-vous pu gérer le changement ?
Comment ?

Accompagnants : comment vous êtes-vous organisé dans la famille pour gérer la dépendance ?

— stratégies de structures de santé ou éviter, retarder et gérer les situations de dépendance des personnes âgées

Questions aux soignants : dans vos patients, avez-vous des personnes en situations de dépendance physique ou psychique (faire raconter des situations précises). Comment les avez-vous géré avec la famille ? Que faites-vous pour retarder, éviter, gérer ces situations (selon le professionnel, lui faire raconter ce qu'il a fait – prescription pour les médecins, mise en place d'aide pour les assistants sociaux, médiations familiales- ce qui a marché, ce qui a moins bien marché)

— Existence/utilisation d'appui aux personnes et aux familles

Avez-vous des aides en dehors de la famille, si oui qui ? au niveau des institutions ?
Lesquelles ? Comment ça se passe ?

7. Expériences et perception du vieillissement <aborder plus tardivement dans l'entretien>

— Les expériences du vieillissement, la transition vers le statut de « personne âgée »

Questions : Avez-vous le sentiment d'être vieux ? Vous définissez-vous comme « vieux », « personne âgée », autre ? (quel mot en wolof) ? A quel moment vous êtes-vous senti vieillir ?
Pensez-vous à la mort, sentiment de peur ? (voir comment aborder la question, par une relance si c'est lui qui l'évoque, ne pas poser la question directement)

Vie quotidienne : quelles sont vos activités quotidiennes, comment passez-vous vos journées, y a-t-il des choses que vous voudriez faire et que vous ne pouvez-vous plus faire ?

— les éléments constitutifs d'un « vieillissement réussi »

Questions : pour vous, c'est quoi un « vieillissement réussi » ? (lui faire dire les éléments, relancer pour avoir plusieurs éléments constitutifs)

— Les changements individuels, familiaux et sociaux

Questions : Qu'est-ce que le fait de vieillir a changé dans votre vie, dans les relations avec votre famille, vos amis, votre vie sociale, professionnelle, la vie sexuelle (voir comment aborder la sexualité, savoir s'il ou elle est sexuellement actif, si cela l'épanouit ou si l'absence de sexualité lui manque) ? Les personnes de votre famille et de l'entourage ont-ils changé de comportement depuis que vous avez pris de l'âge ? Ressentez-vous une mise à l'écart depuis que vous êtes « vieux » ? Comment ça se manifeste, quand ça a commencé, qui sont les personnes qui le mettent à l'écart ? Est-ce lié à une perte de revenus ? (stigmatisation liée à l'âge)

– Les différences entre les hommes et les femmes âgées : Quelle différence ? dans les activités quotidiennes, dans les activités sociales, dans le rapport avec les institutions médicales ?

8. Les modalités d'adaptation des structures de santé et des structures communautaires (associatives) aux populations âgées vivant avec le VIH et co-morbidités

– Perception de l'efficacité du dispositif de prise en charge sur la plan sanitaire et social des Personnes âgées vivant avec le VIH

Questions : Faites vous partie d'une association de PVVIH ? Cela vous a-t-il aidé ? En quoi (faire raconter ce que l'asso a fait pour lui).

Comment se passe votre suivi dans le site de prise en charge ? Vous sentez-vous appuyé en tant que personne âgée ? Quels sont les aides qui vous ont été proposées, pour quelle maladie ou situation ?

Soignants : Mettez-vous en place des services particuliers pour des PVVIH âgés ? lesquels ? vous semblent-ils efficaces ? Quels sont les problèmes particuliers que rencontrent les PVVIH âgés et quelles sont les interventions que vous avez mises en place ?

— Intégration du VIH dans les services gériatriques et de la gériatrie dans les services de prise en charge du VIH

Soignants service gériatrie : avez-vous des personnes VIH+ ? Ont-elles des difficultés particulières ? comment les gerez-vous (essayer de faire raconter une expérience d'un PVVIH hospitalisé ou suivi). Cela vous semble difficile, en quoi, quelles adaptations avez-vous mis en place ?

Soignants services VIH : Quelles difficultés rencontrez-vous avec les PVVIH âgées ? Avez-vous mis en place des actions particulières ? (assistance sociale, aide au plan Sésame, médiation familiale, adaptation médicaments....)

PVVIH âgés : où vous faites-vous soigner pour vos maladies (faire décrire pour VIH, diabète, HTA...). Quelles difficultés à vous faire suivre à différents endroits (divulgateur VIH ou non, coût des déplacements, médecins différents....)

— Acceptabilité et efficacité du modèle VIHeillir

Pour les patients de VIHeillir : êtes vous dans le projet VIHeillir ? qu'est ce que ça vous apporte ? Quand venez vous en consultations (tous les 3 mois, 6 mois), participez-vous aux activités sociales (lesquelles, faire raconter son expérience). Sinon est-ce parce qu'on ne vous l'a pas proposé ? Vous n'avez pas voulu, pourquoi (indisponibilité, coût du transport, peur de la divulgation....)

Quel traitement prenez vous en dehors du VIH, combien de comprimés par jour au total, est-ce difficile, en quoi ? Combien payez-vous par mois pour le traitement ?

— Rôle des associations de PVVIH dans l'accompagnement des PAVVIH

Faites vous partie d'une association de PVVIH, laquelle, que vous apporte-t-elle ? d'une autre asso (diabète, HTA), que vous apporte-t-elle ? Sinon, pourquoi, manque d'intérêt, pas de proposition/opportunité ?

9. Les répercussions de l'épidémie de Covid-19 sur les personnes âgées vivant avec le VIH

– Vécu de l'épidémie et des mesures sanitaires liées à l'épidémie Covid par les PVVIH âgées

Avez-vous ressenti de la peur lors de l'épidémie Covid, pourquoi, vous êtes vous senti vulnérable ? par rapport au VIH, aux autres maladies ? Les mesures de l'état (état d'urgence, restrictions) vous ont-elles paru normales, anormales, était-ce difficile ? Quel vécu dans la famille (faire raconter comment ça s'est passé pendant le Covid, sur la vie quotidienne, les soins VIH, les autres soins ou maladies, répercussion économiques...)

– Impact sur les relations familiales

Le Covid a-t-il changé quelque chose dans les relations avec la famille, quoi ? (par exemple y avait-il des polémiques avec les jeunes sur le respect des mesures, ou au contraire une attention de la famille vis-à-vis des vieux ?)

– Répercussions sur l'accès aux soins et aux traitements

Comment avez-vous fait pour récupérer les ARV, asso dispensation à domicile, venus en consultations, quelles difficultés, idem pour diabète et HTA

– Dispositifs mis en œuvre par les structures de santé et les associations de PVVIH pour pallier les difficultés

Y a-t-il eu une organisation particulière au moment du Covid dans votre site de suivi VIH et pour les autres maladies ? Laquelle, comment l'avez-vous vécu ? (report de RDV, difficulté d'avoir une consultation ou au contraire dispensation à domicile...)

10. L'impact du vieillissement, des co-morbidités et des situations de dépendance spécifiquement et comparativement, chez les femmes et les hommes âgés vivant avec le VIH -> cet aspect est issu de l'analyse de l'entretien.

– Spécificités de genre liées au vieillissement avec le VIH

– Influence des rôles définis par la société sur le vécu du vieillissement avec le VIH

– Conditions de la qualité du vieillissement en fonction du genre

– Vécu différentiel du vieillissement par les hommes et les femmes en situation de couple