



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
☎ 09.81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – ✉ secretariat@ipmr-nevers.fr



DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2022-2025

**Vieillir avec le VIH : l'ergothérapie comme garant de
l'équilibre occupationnel – une revue narrative de la
littérature**

Étudiant : CASSAGO Clara

Directeur de mémoire : DECOUIS Alexia

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

Remerciements

Ce mémoire marque l'aboutissement de trois années d'études en ergothérapie, riches en apprentissages, en découvertes et en rencontres. Il symbolise la clôture d'un chapitre important de ma vie étudiante et le commencement d'un nouveau projet, tout aussi ambitieux et porteur de sens. Ce travail n'aurait jamais vu le jour sans le soutien indéfectible de nombreuses personnes, que je tiens à remercier ici.

Je souhaite tout d'abord exprimer ma profonde gratitude à ma directrice de mémoire. Merci pour votre accompagnement attentif, votre bienveillance, votre disponibilité et vos conseils pertinents. Vous avez su me guider dans mes choix méthodologiques, m'amener à approfondir ma réflexion et m'aider à aborder ce sujet complexe mais si inspirant.

Mes remerciements les plus sincères vont à mes parents et à mes grands-parents, dont le soutien n'a jamais failli au fil des années. Merci de m'avoir permis de suivre cette formation qui me passionne, de m'avoir encouragé dans les moments les plus difficiles et de m'avoir transmis les valeurs du travail et de la persévérance. Rien de tout cela n'aurait été possible sans vous, et je vous en serai éternellement reconnaissante.

Un merci tout particulier à mon copain. Tu as toujours su m'écouter, me rassurer, m'encourager quand il le fallait. Tu as partagé chaque étape de la concrétisation de ce projet, mais aussi ces années d'études. Ton soutien et ton amour m'ont portée et m'ont permis de croire en moi.

À mes amis les plus proches, merci du fond du cœur. Vous avez été présents à chaque étape cruciale. Vous avez su me soutenir, m'apaiser, me faire rire, me motiver, chacun à votre manière. Une pensée toute particulière pour Lou, ma fidèle camarade de classe, sans qui ces trois années n'auraient pas eu la même saveur.

Je tiens également à remercier toutes les personnes qui prendront le temps de lire ce mémoire. J'espère que cette revue offrira un éclairage pertinent sur ce sujet encore trop peu traité. Enfin, à toutes celles et ceux qui m'ont soutenue, écoutée, relue, conseillée, encouragée : merci. Ce mémoire, c'est aussi un peu le vôtre.

« Nous condamnons les tentatives de nous étiqueter comme "victimes", un terme qui implique la défaite, et nous ne sommes qu'occasionnellement des "patients", un terme qui implique la passivité, l'impuissance et la dépendance aux soins d'autrui. Nous sommes des "personnes atteintes du sida". »

Les principes de Denver (1983)

Table des matières

Glossaire

Introduction.....	1
1. Cadre théorique.....	2
1.1. VIH/SIDA	2
1.1.1. Définitions	2
1.1.2. Différence entre VIH et SIDA	2
1.1.3. Origine et épidémiologie	3
1.1.4. Les avancées thérapeutiques	3
1.2. VIH et vieillissement	4
1.2.1. Nouvelles perspectives.....	4
1.2.2. Spécificité des PVVIH vieillissantes.....	5
1.3 Les défis multidimensionnels des personnes vieillissantes vivant avec le VIH	6
1.3.1 Analyse à travers le MCREO.....	6
1.3.2 La personne : équilibre fragile entre comorbidités, identité et trajectoire de vie.....	7
1.3.3 L'environnement : ressources, exclusions et justice occupationnelle	9
1.3.4 Les occupations : renoncements et réappropriation du quotidien	11
1.4 Ergothérapie	11
1.4.1 Valeurs de l'ergothérapie	11
1.4.2 L'équilibre occupationnel en ergothérapie.....	12
1.5 L'ergothérapie au service des nouveaux défis que posent l'évolution du VIH	13
1.5.1 États des lieux	13
1.5.2 Justice occupationnelle, valeur propre à l'ergothérapie	14
1.5.3 L'ergothérapie sociale, nouvelle perspective de soin ?	15
2. État de l'art de la littérature.....	15
3. La question de recherche et les hypothèses	16

3.1 Question de recherche	16
3.2 Hypothèses de recherche	17
4. Méthodologie de recherche.....	18
4.1 Organisation du travail.....	18
4.2 Choix de la méthodologie de recherche et argumentation du choix.....	19
4.3 Méthode	20
4.3.1 Les critères d'éligibilité	20
4.3.2 Sources d'informations et recherches	21
4.3.3 Processus de sélection et d'extraction des données	23
4.3.4 Gestion des biais et limitations de la recherche	23
5. Résultats.....	24
5.1 Sélection des études	24
5.2 Caractéristiques des études sélectionnées	24
Article n°1	26
Article n°2	27
Article n°3	27
Article n°4	28
Article n°5	28
Article n°6	29
Article n°7	29
5.3 Résultats clés de chaque étude	30
Article n°1	30
Article n°2	31
Article n°3	31
Article n°4	32
Article n°5	33
Article n°6	33
Article n°7	34
5.4 Synthèse des résultats.....	35

6. Discussion	35
6.1 Interprétation des résultats.....	36
6.1.1 La rupture et la reconstruction de l'identité occupationnelle	36
6.1.2 La justice occupationnelle face aux discriminations intersectionnelles	37
6.1.3 L'intervention sur les comorbidités et les limitations fonctionnelles	38
6.1.4 Le soutien à la participation sociale et au lien communautaire	39
6.1.5 La co-construction d'un accompagnement centré sur la personne	41
6.2 Pistes d'amélioration et perspectives possibles	42
6.2.1 Renforcer la formation initiale et continue des ergothérapeutes	43
6.2.2 Adapter les outils d'évaluations et les modèles occupationnels	43
6.2.3 Repenser les lieux d'interventions : l'ergothérapie dans les centres de santé communautaires.....	43
6.2.4 Favoriser la coordination interprofessionnelle	44
6.2.5 Valoriser et approfondir la recherche en ergothérapie sur le VIH et le vieillissement.....	45
6.3 Limites et biais de la recherche	47
6.3.1 Limites inhérentes à la méthodologie narrative	47
6.3.2 Limites liées au corpus d'articles disponibles en français.....	48
6.3.3 Absence de données quantitatives et manque d'évaluation des effets à long terme.....	48
6.3.4 Limites liées à l'entretien unique réalisé	48
6.4 Réponses aux hypothèses et à la question de recherche	49
 Conclusion	 54

Bibliographie

Annexes

Glossaire

AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
AZT	Azidothymidine
HAND	HIV-Associated Neurocognitive Disorder
MCREO	Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel
PVVIH	Personnes Vivant avec le VIH
SIDA	Syndrome de l'Immunodéficience Acquis
TAR	Traitements Antirétroviraux
TARc	Traitements Antirétroviraux combinés
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

Introduction

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en ergothérapie, j'ai choisi de m'intéresser à l'accompagnement des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (PVVIH). Depuis le début de ma formation, je me suis toujours intéressée aux nouvelles recommandations et aux évolutions qui touchent le domaine de la santé. C'est au travers de différentes lectures et du visionnage du film *120 battements par minute* que j'ai découvert l'histoire des personnes vivant avec le VIH, et plus particulièrement les enjeux liés au vieillissement de cette population. Sensibilisée aux problématiques d'inégalités d'accès aux soins et à la stigmatisation, il m'a semblé évident d'approfondir ce sujet et de le mettre en lien avec les valeurs de l'ergothérapie : respect de l'autonomie, inclusion et adaptation aux besoins spécifiques de chacun.

Aujourd'hui, dans l'histoire de la lutte contre le VIH, l'enjeu majeur concerne le vieillissement avec le VIH. En effet, grâce aux avancées thérapeutiques, vieillir avec le VIH est désormais envisageable. Cependant, mes recherches m'ont montré que, malgré ces progrès, de nombreux défis restent à relever pour cette population et les personnes qui les accompagnent.

En tant que future ergothérapeute, il m'a donc paru essentiel de démontrer l'importance de notre rôle dans l'accompagnement de ces personnes. Bien que notre formation n'aborde pas cette question et que les recherches menées en ergothérapie sur ce sujet soient encore limitées, l'apport de notre profession pour y répondre m'a semblé une évidence. L'ergothérapeute, axé sur le maintien de l'équilibre occupationnel et la promotion de la qualité de vie, possède des outils précieux pour agir face aux défis que pose l'allongement de l'espérance de vie avec le VIH.

C'est à partir de ces réflexions que mon mémoire a suscité ces questions :

- **Dans quelle mesure les ergothérapeutes peuvent-ils participer au maintien de l'équilibre occupationnel des personnes vivant avec le VIH ?**
- **Quels défis posent l'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes du VIH pour les ergothérapeutes ?**

1. Cadre théorique

1.1. VIH/SIDA

1.1.1. Définitions

Le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) est un virus qui attaque le système immunitaire de l'organisme, plus particulièrement les cellules CD4, qui jouent un rôle considérable dans la défense contre les infections. La propagation du VIH dans l'organisme entraîne alors une détérioration progressive du système immunitaire, ce qui le rend vulnérable à toute contamination, quelle qu'elle soit. En l'absence de traitement, l'infection par le VIH évolue généralement vers une forme avancée appelée Syndrome de l'Immunodéficience Acquis, plus communément connu sous le nom de SIDA. Une personne infectée est dite séropositive (1,2).

Le VIH se propage généralement par contact avec certains liquides corporels d'une personne déjà infectée par le virus, tels que le sang, le sperme, les sécrétions vaginales et le lait maternel. Contrairement à ce que l'on pensait dans les années 1980, période à laquelle le VIH/SIDA a émergé, il ne se transmet pas par des contacts occasionnels tels que les baisers ou les poignées de main (1,2).

1.1.2. Différence entre VIH et SIDA

Dans le langage commun, le VIH et le SIDA sont souvent des termes associés, or ils désignent deux stades de la maladie totalement différents. En effet, le VIH est le virus qui cause l'infection initiale ; il correspond aux stades « précoce » et « tardif » de l'infection, alors que le SIDA en constitue le stade le plus « avancé ». On dit qu'une personne est atteinte du SIDA lorsque le nombre de cellules CD4 descend en dessous de 200 cellules par mm^3 de sang, contre environ 600 à 1 200 cellules par mm^3 pour une personne non infectée (1,2).

Le SIDA est caractérisé par un effondrement total du système immunitaire : l'organisme ne peut plus combattre les infections ou les maladies habituellement bénignes chez une personne en bonne santé. En revanche, grâce à l'avènement des traitements antirétroviraux

(TAR), il est aujourd'hui possible que les PVVIH n'atteignent jamais ce stade avancé de la maladie, et qu'elles vivent pleinement avec le VIH si l'infection est dépistée et traitée à temps (2).

1.1.3. Origine et épidémiologie

Le VIH trouve son origine en Afrique dans les années 1920-1930, probablement chez les animaux. L'infection commence à se transmettre à l'humain dans les années 1960, vraisemblablement par la consommation de viande d'animaux infectés. La souche actuelle du virus (VIH-1) a été identifiée en 1986, avant de se propager dans le monde entier, devenant un enjeu majeur de santé publique mondiale (2).

Selon le bulletin épidémiologique publié fin 2024 sur l'année 2023, on estime que 39,9 millions de personnes vivaient avec le VIH dans le monde, dont 1,3 million de nouvelles infections cette même année. On comptabilise 630 000 décès liés à la maladie du SIDA (2). Santé publique France (3) a récemment publié le bilan épidémiologique de 2023 : en France, 5 500 personnes ont découvert leur séropositivité cette année-là. Parmi ces cas, 43 % ont été détectés à un stade tardif, 27 % à un stade avancé, et 16 % à un stade tardif non avancé.

On recense parmi les populations les plus touchées : 55 % de personnes hétérosexuelles (40 % nées à l'étranger, 15 % nées en France), 40 % d'hommes homosexuels (26 % nés en France, 14 % nés à l'étranger), 2 % de personnes transsexuelles, 1 % de personnes usagères de drogues injectables, et moins de 1 % d'enfants de moins de 15 ans infectés par voie materno-foetale.

1.1.4. Les avancées thérapeutiques

Les traitements antirétroviraux combinés (TARc), mis en place au milieu des années 1990, ont radicalement changé l'avenir des PVVIH. En effet, ce traitement permet de contrôler efficacement la réplication du virus, en abaissant la charge virale à des niveaux indétectables dans le sang, ce qui fait que le risque de transmission devient quasiment nul (1). Les PVVIH qui

suivent cette thérapie peuvent désormais tabler sur une espérance de vie proche de celle de la population générale, tout en évitant la progression de l'infection vers le stade du SIDA.

Les avancées thérapeutiques ont aussi été bénéfiques pour les personnes qui n'ont pas le VIH. En effet, depuis 2016, la France commercialise un nouveau traitement appelé PrEP (prophylaxie pré-exposition). Il est destiné à toutes les personnes fortement susceptibles d'être exposées au VIH (hommes homosexuels, personnes originaires de régions où l'épidémie du VIH est très forte, usagers de drogues injectables, notamment). Pris avant et après une exposition potentielle, la PrEP contribue à réduire considérablement les nouveaux cas d'infection et constitue une avancée majeure en matière de prévention (4).

Grâce à ces nouveaux traitements, le VIH est désormais considéré comme une maladie chronique, et non plus comme une maladie fataliste. Néanmoins, comme toute maladie chronique, les PVVIH présentent un risque plus élevé de développer des comorbidités, comparées à la population générale. Ces troubles sont principalement liés à des problèmes métaboliques causés par l'infection elle-même et aux effets secondaires des TAR. De plus, compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie de ces personnes, s'ajoutent les déficiences liées au vieillissement naturel. On parle de personnes vieillissantes vivant avec le VIH lorsqu'elles ont plus de 50 ans, car l'infection accélère le processus de vieillissement. En 2021, 50 % des personnes séropositives avaient plus de 50 ans (contre 8,5 % en 1993). On constate donc que la population des PVVIH vieillit, et que de nouveaux défis émergent (5).

1.2. VIH et vieillissement

1.2.1. Nouvelles perspectives

Lors d'un colloque mené en janvier 2024, l'Institut Pasteur évoquait les progrès en matière de traitement et d'accompagnement des PVVIH ces 40 dernières années (6). En effet, dans les années 1980, l'apparition du VIH a entraîné une révolution médicale et sociétale. Face à un virus inconnu et mortel, les premiers traitements mis sur le marché (notamment la zidovudine ou AZT) étaient lourds, contraignants et souvent peu efficaces. Les personnes se trouvaient alors confrontées à une double épreuve : celle de vivre avec une maladie stigmatisante et celle de supporter des thérapies qui affaiblissaient leur bien-être physique et mental. Ces

traitements de première génération, souvent caractérisés par des effets secondaires invalidants, limitaient les espoirs d'une vie prolongée. Pour beaucoup, il était plus question de se préparer à mourir plutôt que d'imaginer un futur. Les conséquences de cette époque continuent de marquer une génération entière de « survivants » (5,6).

Cependant, grâce aux avancées scientifiques, la donne a radicalement changé. Les traitements antirétroviraux modernes offrent aujourd'hui une espérance de vie proche de celle de la population générale. Pour la première fois, les PVVIH peuvent envisager de vieillir avec la maladie. Ce nouveau paradigme pose de nouveaux défis : comment préparer une génération à vieillir alors qu'elle s'était préparée à mourir ?

1.2.2. Spécificité des PVVIH vieillissantes

Parmi les PVVIH vieillissantes, nous pouvons distinguer deux profils hétérogènes. D'une part, les personnes récemment diagnostiquées, qui bénéficient des avancées médicales actuelles et qui peuvent espérer une meilleure qualité de vie ; d'autre part, celles infectées dans les années 1980-1990, ayant traversé des périodes de traitements lourds et d'incertitude, et qui subissent aujourd'hui des conséquences plus marquées sur leur santé et leur parcours de vie.

Indéniablement, les PVVIH vieillissantes ayant découvert leur séropositivité plus récemment ont plus facilement accès aux traitements, leur efficacité est d'autant plus avérée et ils sont mieux tolérés. Ainsi, ceci leur permet de vieillir avec une qualité de vie quasi équivalente à celle des personnes séronégatives. D'après certaines études, les trithérapies modernes limiteraient le vieillissement précoce : pour certaines personnes, il ne se produirait que trois à cinq ans plus tôt que la population générale, une différence relativement minime (7).

À l'opposé, les personnes séropositives depuis plusieurs décennies doivent affronter des défis plus importants. Leur parcours thérapeutique a été pour la plupart d'entre eux marqué par des traitements lourds, aux effets secondaires parfois invalidants (cancers, ostéoporoses, maladies cardiovasculaires, etc.) apparaissant plus tôt que dans la population générale (5, 7, 8). Au-delà des aspects médicaux, cette part des PVVIH vieillissantes a été confrontée à des

expériences de stigmatisation et d'exclusion sociale, renforçant leur isolement et leurs difficultés psychologiques (5, 7). Beaucoup ne s'étaient jamais préparés à vieillir, pensant que la maladie leur serait fatale. Ce manque d'anticipation a des répercussions sur des aspects centraux de leur vie : retraite, logement ou encore soutien social.

Si les progrès thérapeutiques permettent aux personnes récemment diagnostiquées d'envisager un vieillissement plus serein, celles qui vivent avec le virus depuis des années doivent composer avec un héritage médical et psychosocial plus lourd. Cette génération sera encore celle qui va expérimenter un nouveau chapitre de l'histoire du VIH, celle du vieillissement. Être les pionniers du « vieillir avec » est source d'inquiétude, et comme le cite Jean-Luc Romero-Michel (adjoint à la maire de Paris en charge des droits humains, de l'intégration et de la lutte contre les discriminations) lors de la restitution du projet d'étude portant sur la question des besoins dans le parcours des PVVIH vieillissantes : « *Vieillir avec le VIH ne devrait pas résulter d'une double peine.* » (9)

1.3 Les défis multidimensionnels des personnes vieillissantes vivant avec le VIH

1.3.1 Analyse à travers le MCREO

Pour mieux comprendre les défis auxquels sont confrontées les PVVIH vieillissantes, le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) (Annexe I) a été choisi comme cadre conceptuel. Ce modèle, centré sur la personne, permet de mieux comprendre la complexité de la relation entre l'individu, son environnement et ses occupations. Il s'avère particulièrement pertinent pour aborder l'accompagnement ergothérapeutique de cette population, en tenant compte de leur singularité, de leur parcours de vie et des enjeux liés à la chronicité de leur pathologie.

Le MCREO repose sur l'interaction dynamique entre trois composantes principales : la personne, l'environnement et l'occupation. De cette interaction émerge le rendement occupationnel, c'est-à-dire la capacité à réaliser une activité de manière efficace et satisfaisante, ainsi que l'engagement occupationnel, qui traduit la motivation, l'implication personnelle et le sens accordé aux occupations (10).

1.3.2 La personne : équilibre fragile entre comorbidités, identité et trajectoire de vie

Dimension physique

Les PVVIH peuvent ressentir divers symptômes physiques, notamment, comme expliqué précédemment, en raison des effets du VIH sur le système immunitaire et des effets secondaires des TAR. Les symptômes les plus courants sont : la fatigue chronique, les douleurs articulaires et musculaires, ainsi que des problèmes gastro-intestinaux. Ces symptômes sont la plupart du temps fluctuants et compromettent la capacité de ces personnes à participer pleinement aux activités de la vie quotidienne (AVQ) (5, 11).

Lorsque l'infection par le VIH est à un stade plus tardif, elle peut aussi entraîner des infections opportunistes telles que la pneumonie, la tuberculose ou des infections fongiques. Quand le système immunitaire est encore plus fragilisé et que la maladie est à un stade avancé (SIDA), les PVVIH peuvent contracter des cancers liés au VIH, notamment le sarcome de Kaposi et les lymphomes (11).

La lipodystrophie est aussi un des effets secondaires lié aux TAR souvent rencontré chez les PVVIH. Cette anomalie se caractérise par une redistribution anormale des graisses corporelles dans différentes parties du corps (visage, abdomen...). Elle entraîne des problèmes physiques, mais aussi psychologiques en raison de l'altération de l'apparence physique (12).

Dimension cognitive

Les troubles cognitifs associés au VIH portent un nom bien particulier : les HAND (du terme anglais : HIV Associated Neurocognitive Disorders). Ces troubles neurocognitifs peuvent provoquer chez les sujets des déficits cognitifs légers ou des formes plus graves de démence. D'après une étude d'Elendu et al. (2023) (13), environ 20 % à 50 % des PVVIH présentent au moins une déficience cognitive.

Les déficits cognitifs légers se manifestent majoritairement par des troubles de la mémoire, de la concentration et des difficultés dans les activités de double tâche. À un stade

plus avancé, les personnes peuvent souffrir de démence associée à l'infection du VIH, perturbant leur qualité de vie et leur autonomie. Elle est causée par l'atteinte du système nerveux central, où des lésions neuronales et une inflammation chronique préexistent. Les TAR ont réduit considérablement les formes les plus sévères de HAND, mais les formes les plus légères persistent chez la plupart des PVVIH malgré une bonne médication (13, 14).

Dimension spirituelle

Les symptômes psychiques associés au VIH, tels que l'anxiété et la dépression, sont fréquents et bien documentés dans la littérature. Ils sont notamment liés à l'impact psychologique de vivre avec une maladie stigmatisée et à la prévalence élevée des troubles mentaux dans cette population (14).

Si ces symptômes relèvent classiquement des sphères mentale et émotionnelle, leur origine peut aussi être analysée sous l'angle de la sphère spirituelle, telle que définie dans le modèle du MCREO. En effet, les PVVIH sont confrontées à des questionnements profonds concernant le sens de leur vie, leur avenir avec la maladie, la peur du rejet ou encore leur place dans la société. Cette stigmatisation persistante génère un retrait social et une perte de repères. Ceci pouvant fragiliser l'identité, affecter la dignité et altérer la relation à soi-même (5).

Dimension affective

La vie affective des PVVIH est marquée par des enjeux complexes liés à la fois à la stigmatisation et aux effets psychocorporels des traitements. Certains PVVIH soulignent une absence totale ou une forte réduction de la vie affective et sexuelle. Cela peut être lié à la peur de contaminer, au rejet déjà vécu ou redouté et à une perte de confiance en soi.

De plus, les relations amicales et familiales des PVVIH vieillissantes sont souvent marquées par des parcours de vie fragmentés, ponctués de ruptures, d'éloignements et d'isolement. Plusieurs facteurs viennent altérer la stabilité ou la richesse des réseaux sociaux au fil du temps : annonces de séropositivité parfois mal reçues, rejets liés à l'orientation sexuelle ou à

des conduites de consommation, absence de descendance, veuvage, ou encore éloignement géographique de la famille d'origine (notamment chez les personnes migrantes) (5).

1.3.3 L'environnement : ressources, exclusions et justice occupationnelle

Dimension sociale

L'inclusion sociale désigne la capacité d'un individu à participer pleinement à la vie sociale, économique et culturelle de sa communauté. Cette inclusion est souvent entravée chez les PVVIH, notamment du fait de la stigmatisation et de la discrimination véhiculées par le VIH (5,15). De nombreuses études montrent que les personnes séropositives sont encore fréquemment confrontées à des préjugés (au travail, au sein de leur famille et de divers réseaux).

Ainsi, l'isolement social est d'autant plus marqué chez cette population. De récentes études ont souligné cette tendance chez les PVVIH vieillissantes, en raison de la double stigmatisation causée par l'âgisme et la maladie. Ces personnes sont en proie à une marginalisation accrue où elles sont exclues des activités communautaires ou parce qu'elles se retirent elles-mêmes par crainte de rejet/jugement (16).

La stigmatisation n'est pas le seul obstacle à l'inclusion sociale. La fatigue chronique, les déficiences cognitives, les douleurs physiques jouent aussi un rôle essentiel. Ces déficiences rendent plus difficile l'engagement à des activités communautaires, de loisirs pour ces personnes, demandant fréquemment un effort mental et/ou physique (5). D'autre part, la crainte de divulguer son statut conduit de nombreuses PVVIH à éviter les interactions sociales, de peur d'être jugées ou marginalisées.

Dimension institutionnelle

Même si les systèmes de soins ont bien évolué ces dernières années en faveur de l'accompagnement des PVVIH, des obstacles persistent, notamment causés par le vieillissement de cette population. Une étude menée par AIDES en 2024 souligne que, malgré

une prise en charge régulière, de nombreux PVVIH rencontrent des difficultés pour consulter certains professionnels de santé (gynécologues, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux...). S'ajoute à cela une stigmatisation et une discrimination persistante de la part de certains professionnels vis-à-vis de leur statut sérologique, mais aussi de leur âge. Cela s'explique notamment par le manque de formation de certains professionnels de santé, qui ne sont pas toujours informés pour répondre aux besoins spécifiques de cette population. Elles sont alors le plus souvent orientées vers des services spécialisés d'infectiologie, qui ont meilleure connaissance du VIH et des nouveaux défis qu'il soulève. En outre, des difficultés préexistent aussi. Notamment sur le manque de coordination des soins entre les différents professionnels, ce qui impacte significativement la gestion de l'organisation des soins pour ces personnes. De plus, les PVVIH rapportent des discordances dans les sujets abordés avec les professionnels de santé : ils estiment que certains sujets importants dans leur prise en soin globale ne sont pas assez approfondis. On parle notamment ici de la stigmatisation et des discriminations (29,7 % ne disent jamais l'aborder en consultation), des besoins pour les démarches administratives (29,6 %) et de l'isolement (28,7 %) (17).

Dimension culturelle

Les PVVIH constituent une population culturellement hétérogène. Elles sont issues de milieux, d'histoires et de références culturelles très diverses : certaines sont nées en France, d'autres ont migré depuis des régions fortement touchées par l'épidémie (Afrique subsaharienne, Caraïbes, Asie du Sud, etc.) ; certaines appartiennent aux communautés LGBT+ (lesbienne, gay, bisexuel et transgenre) ; d'autres encore ont connu des parcours marqués par la précarité, l'usage de drogues ou l'exclusion sociale.

Le rapport au VIH peut être vécu très différemment selon les référents culturels. Dans certaines cultures, la maladie est encore fortement taboue, associée à des représentations de honte ou de culpabilité. Dans d'autres, l'expérience de la maladie est davantage collectivisée, liée à une histoire communautaire ou militante. Ces représentations culturelles peuvent affecter la façon dont les personnes perçoivent leur état de santé, s'engagent dans les soins, mais aussi dans leurs AVQ (18).

1.3.4 Les occupations : renoncements et réappropriation du quotidien

Loisirs

Le VIH a aussi une incidence sur la participation des PVVIH à des loisirs. Ces derniers sont contraints de réduire ou d'arrêter complètement certaines activités au vu de leur condition physique, cognitive et/ou psychique. Les PVVIH ont tendance à moins participer aux activités de loisirs en raison de ces contraintes, mais aussi parce qu'elles ressentent moins de motivation à s'engager dans des activités qu'elles appréciaient autrefois (19).

Soins personnels

Les soins personnels comprennent ici l'hygiène, l'exercice physique et l'observance des médicaments. Les déficits cognitifs liés au VIH peuvent compromettre la bonne observance des médicaments, car cet acte nécessite une gestion quotidienne rigoureuse et fait appel à de la planification. Les déficiences physiques peuvent aussi être un frein à la gestion de la routine quotidienne (20).

Productivité

Le VIH impacte de façon significative la capacité des individus à travailler. On rencontre chez cette population une diminution des opportunités d'emploi et des difficultés à maintenir un emploi stable. La chronicité de la maladie et la stigmatisation associée au VIH entraînent des périodes d'incapacité à travailler. Il est donc d'autant plus difficile pour les PVVIH de garder un emploi stable. Par conséquent, ces personnes sont contraintes de réduire leurs heures de travail ou de se retirer de la vie active. Leur productivité et leur place dans la société se trouvent alors bouleversées, affectant leur bien-être (21).

1.4 Ergothérapie

1.4.1 Valeurs de l'ergothérapie

Les valeurs fondamentales de l'ergothérapie reposent sur une approche centrée sur la personne, où l'individu est considéré dans sa globalité, tout en prenant en compte son

environnement, ses occupations et ses besoins spécifiques (22). L'ergothérapie a à cœur de permettre à chacun d'atteindre une autonomie suffisante en facilitant sa participation à des occupations significatives apportant un sentiment de satisfaction et de bien-être. L'une des valeurs centrales de l'ergothérapie est la justice occupationnelle, qui met l'accent sur le droit de chaque individu à accéder à des occupations égales en dépit de leur état de santé, de leur capacité physique et cognitive ou de leur statut socio-économique (23).

Dans le cas des PVVIH, l'ergothérapeute veille à ce que cette population puisse surmonter les obstacles liés à la stigmatisation, aux limitations fonctionnelles et cognitives ainsi qu'aux discriminations professionnelles. Il favorise la collaboration avec le patient pour mettre en œuvre un accompagnement personnalisé, en accord avec les choix et priorités de ce dernier. L'objectif est de rétablir un équilibre occupationnel satisfaisant pour la personne et d'améliorer sa qualité de vie.

1.4.2 L'équilibre occupationnel en ergothérapie

L'équilibre occupationnel est un concept fondamental en ergothérapie. Il désigne un état dans lequel une personne parvient à organiser et à investir ses occupations de manière satisfaisante, en cohérence avec ses valeurs, ses besoins, ses capacités et son contexte de vie. Cet équilibre est dynamique : il varie selon les périodes de vie, les événements rencontrés, la santé, ou encore les contraintes environnementales. Il ne s'agit pas nécessairement d'une répartition égale entre les différentes sphères (travail, soins personnels, loisirs, relations sociales...), mais d'un équilibre perçu comme satisfaisant et significatif pour la personne. L'équilibre occupationnel est structuré autour de plusieurs concepts tels que (24) :

Le désengagement occupationnel

Lorsque cet équilibre est rompu, on peut observer un désengagement occupationnel. Ce phénomène se produit lorsqu'une personne restreint ou abandonne certaines activités qui étaient auparavant significatives, que ce soit à cause de la fatigue, des douleurs, de l'isolement, de la perte de motivation ou des contraintes sociales. Le désengagement peut être volontaire ou subi, et entraîne souvent une perte de repères identitaires, un isolement social ou une baisse de la qualité de vie. Pour les PVVIH, notamment en vieillissant, ce

désengagement peut être aggravé par des facteurs tels que la stigmatisation, les comorbidités physiques et cognitives, ou encore par des parcours de vie marqués par des ruptures (25).

La participation occupationnelle

L'engagement dans des occupations significatives, que l'on appelle participation occupationnelle, est au cœur du rôle de l'ergothérapeute. Selon le MCREO, cette participation est le reflet de l'interaction entre la personne, ses occupations et son environnement. Une participation satisfaisante permet non seulement de répondre à des besoins fondamentaux (se nourrir, se soigner...), mais aussi d'exercer des rôles sociaux, de se projeter dans l'avenir et de maintenir une bonne santé mentale. Or, chez les PVVIH vieillissantes, cette participation est souvent mise à mal par les limitations fonctionnelles, la fatigue chronique, l'isolement social ou les effets indésirables des traitements (19).

La satisfaction occupationnelle

Enfin, l'équilibre occupationnel n'est pas uniquement une question de quantité d'activités dans lesquelles la personne s'engage, mais c'est aussi une question de satisfaction occupationnelle. Une personne peut être très active, sans pour autant se sentir épanouie, si ses occupations ne sont pas en phase avec ce qui a du sens pour elle. La satisfaction repose sur des éléments subjectifs tels que la reconnaissance, la valorisation de soi, le sentiment de compétence ou le plaisir éprouvé. L'ergothérapeute a donc pour rôle d'aider la personne à identifier ce qui est significatif pour elle et à créer les conditions favorables pour qu'elle puisse s'y engager (21).

1.5 L'ergothérapie au service des nouveaux défis que posent l'évolution du VIH

1.5.1 États des lieux

De nouveaux défis en lien avec l'avènement des traitements et le vieillissement de cette population viennent questionner les professionnels de santé, dont l'ergothérapie. En effet, d'ici 2030, plus de la moitié des PVVIH en France auront plus de 50 ans. Le vieillissement pose des défis spécifiques, notamment en matière de réhabilitation et d'accompagnement. Nous savons déjà que ces personnes présentent un vieillissement accéléré avec diverses

comorbidités associées. De plus, ils font face à une stigmatisation sociale persistante, affectant leurs liens sociaux ainsi que leur inclusion sociale. En France, l'intégration de l'ergothérapie auprès de ces personnes reste peu documentée, même si, au cours de ces dernières années, les initiatives sur le vieillissement avec le VIH se sont multipliées. Cependant, on remarque très peu la contribution des ergothérapeutes dans l'accompagnement de ces personnes. Ils sont souvent confrontés à une méconnaissance des spécificités du vieillissement en lien avec le VIH et manquent très certainement d'éclairage concernant leurs outils d'évaluation préexistants pour pouvoir adapter leurs interventions. Au Canada, diverses recherches récentes s'intéressent à cette tendance, telles que les études de Nosheen F. Akhtar et al. (2017) (20) et d'Isabelle Wallach et al. (2014) (16). De plus, des cliniques spécialisées dans l'accompagnement des PVVIH proposent des services spécifiques aux PVVIH vieillissantes comme la Clinique Actuel à Montréal. Ici, la place de l'ergothérapeute est centrale, tant dans l'évaluation que dans l'accompagnement de ces personnes.

1.5.2 Justice occupationnelle, valeur propre à l'ergothérapie

Le concept de justice occupationnelle est central pour comprendre l'engagement des ergothérapeutes auprès des PVVIH dans un contexte de vieillissement et de stigmatisation. Selon l'association des ergothérapeutes canadiens, elle fait référence à « *la réalisation du droit de toutes les personnes à exercer les occupations dont elles ont besoin pour survivre, qu'elles définissent comme significatives et qui contribuent positivement à leur propre mieux-être et à celui de leur communauté* » (26). Or les PVVIH vieillissants, confrontés à des discriminations intersectionnelles (âges et séropositivité), subissent souvent des inégalités occupationnelles, détériorant ainsi leur équilibre occupationnel.

L'ergothérapie, en tant que discipline qui valorise les occupations significatives comme levier de santé et de bien-être, a un rôle essentiel à jouer pour rétablir une équité dans l'accès à ces occupations. Cela passe par une approche centrée sur la personne, tenant compte des difficultés spécifiques des PVVIH vieillissantes, notamment de leurs besoins psychosociaux, physiques et cognitifs. De plus, la notion propre à l'ergothérapie dans ce contexte réside dans sa capacité à intervenir à la croisée de plusieurs dimensions de la vie des PVVIH.

Enfin, dans un contexte où les PVVIH vieillissantes sont particulièrement vulnérables à l'isolement social et au déconditionnement physique, l'ergothérapie se positionne comme un acteur clé de la réhabilitation communautaire. Cela inclut une collaboration interdisciplinaire et le développement de partenariats avec des organisations locales et internationales qui œuvrent pour réduire la stigmatisation et promouvoir des environnements inclusifs.

1.5.3 L'ergothérapie sociale, nouvelle perspective de soin ?

Comme nous l'avons vu précédemment, les ergothérapeutes sont de plus en plus amenés à traiter des problématiques sociales en raison de l'extension de leur pratique auprès de personnes et de groupes en situation de vulnérabilité. La pratique des ergothérapeutes envers ces populations se développe et s'appuie sur des cadres conceptuels liés à l'injustice occupationnelle, offrant des perspectives d'intervention à l'échelle communautaire plutôt qu'individuelle (23).

La démarche communautaire en ergothérapie sociale consiste à travailler de manière participative avec les individus, les familles et les communautés pour identifier les besoins locaux et développer des solutions adaptées. Elle repose sur les principes d'empowerment, de justice sociale et d'inclusion, visant à réduire les inégalités en matière de santé et à renforcer les capacités des communautés à répondre à leurs propres besoins (27).

Cependant, certaines limites doivent être considérées. L'ergothérapie sociale nécessite une collaboration étroite avec divers acteurs communautaires, ce qui peut être complexe à coordonner. De plus, les ressources disponibles pour soutenir ces interventions peuvent être limitées, et il peut exister des barrières culturelles ou organisationnelles qui entravent la mise en œuvre efficace de ces approches (18).

2. État de l'art de la littérature

Les recherches récentes confirment que, malgré les avancées thérapeutiques, le VIH demeure un enjeu majeur de santé publique en France. Selon les données de Santé Publique

France (2023)(3), une augmentation du nombre de nouvelles infections a été observée entre 2020 et 2022, en partie à cause de la baisse du dépistage durant la pandémie de COVID-19 et à l'intensification des flux migratoires. Les PVVIH continuent de faire face à de nombreuses difficultés : troubles fonctionnels, fatigue chronique, troubles cognitifs, stigmatisation, et isolement social, impactant directement leur participation sociale et professionnelle.

Historiquement, les interventions ergothérapeutiques auprès des PVVIH se sont développées dans un contexte de soins palliatifs, limités aux symptômes de phase terminale dans les années 1980. L'introduction des TAR dans les années 1990 a transformé le VIH en une pathologie chronique, ouvrant ainsi de nouvelles perspectives d'intervention pour les ergothérapeutes. Ceux-ci ont progressivement élargi leur champ d'action à la gestion des comorbidités, des douleurs chroniques, des troubles de santé mentale et à l'accompagnement à la réinsertion sociale et professionnelle.

Depuis les années 2000, les recherches mettent en évidence l'émergence de pathologies liées au vieillissement chez les PVVIH, notamment les maladies cardiovasculaires, musculosquelettiques et neurocognitives. L'ergothérapie se positionne dès lors comme un acteur clé de la réadaptation cognitive, de l'évaluation fonctionnelle, du soutien aux AVQ et de la promotion de la participation sociale.

Les enjeux contemporains se concentrent désormais sur le vieillissement avec le VIH et l'exclusion sociale des PVVIH vieillissantes, confrontées à une double stigmatisation (liée à l'âge et à la maladie) ainsi qu'à un manque de services adaptés. Une étude pionnière en France, menée par AIDES en 2024 (9), souligne la nécessité d'un accompagnement spécifique et d'une meilleure sensibilisation des professionnels et structures accueillant ces populations afin d'assurer un parcours de soin inclusif et adapté.

3. La question de recherche et les hypothèses

3.1 Question de recherche

Les recherches menées lors du cadre théorique ont mené à se poser la question de recherche suivante :

« Comment l’ergothérapeute peut-il avoir une place déterminante dans l’accompagnement des PVVIH vieillissantes afin de rétablir leur équilibre occupationnel ? »

3.2 Hypothèses de recherche

Le cadre conceptuel permet de mettre en avant les problématiques auxquelles sont exposées les PVVIH. Parmi lesquelles, il a été explicité que ces personnes rencontrent des difficultés à maintenir un équilibre occupationnel satisfaisant. Ce déséquilibre s’explique notamment par la stigmatisation en lien avec la maladie et le retrait de la vie sociale en dépit de leur volonté. L’ergothérapeute peut promouvoir la participation sociale en aidant les personnes à maintenir un engagement dans des activités significatives grâce à des valeurs de justice sociale et par le biais des organisations communautaires. Il peut adapter ses interventions en prenant en compte la personne de façon holistique. La participation sociale occupe une place centrale dans l’équilibre occupationnel des PVVIH car elle est synonyme de lien social et d’inclusion. Ces questions sont déjà traitées par les ergothérapeutes auprès des PVVIH et des réponses leur sont déjà données. En revanche, nous aimerions savoir si cela est transposable aux PVVIH vieillissantes.

La **première hypothèse** sera donc :

Le renforcement de la participation sociale et des activités significatives auprès des PVVIH vieillissantes par l’ergothérapeute permettent de prévenir les situations de déséquilibre occupationnels.

Le vieillissement et le VIH sont associés à de multiples comorbidités, telles que les troubles musculosquelettiques, cognitifs, cardiaques et psychiques. Le VIH peut accélérer certains processus de vieillissement, notamment dans l’apparition de maladies chroniques ou de troubles cognitifs tels que les HAND. Ces comorbidités viennent directement perturber l’équilibre occupationnel des PVVIH vieillissantes en raison des limitations physiques,

psychologiques et sociales qu'elles imposent. L'ergothérapeute est spécialisé dans l'approche multidimensionnelle des personnes afin de promouvoir une meilleure qualité de vie et un équilibre occupationnel adapté à la situation individuelle. Il détient des outils/méthodes spécifiques pouvant agir à chaque niveau.

La **seconde hypothèse** sera donc :

L'ergothérapeute peut agir simultanément sur les comorbidités liées au vieillissement et au VIH dans le but de rétablir l'équilibre occupationnel de ces personnes.

4. Méthodologie de recherche

La méthodologie de recherche est l'outil essentiel à la réalisation d'un mémoire. Elle nous permet d'étayer nos recherches et d'aboutir à des résultats satisfaisants. Elle nous donne également un cadre ainsi qu'une rigueur afin que notre mémoire soit le plus complet et pertinent possible.

Ma recherche se concentre sur la place qu'occupe l'ergothérapeute dans le parcours de soin des personnes vieillissantes vivant avec le VIH afin de rétablir leur équilibre occupationnel.

4.1 Organisation du travail

Afin de structurer mon travail de manière progressive et cohérente dans le temps, j'ai élaboré un rétroplanning (Annexe II) dès les premières étapes de ma recherche. Ce planning m'a permis de répartir les différentes phases du mémoire (réflexion, cadre théorique, méthodologie, sélection des articles, analyse des résultats, rédaction, relecture) en fonction des échéances imposées par l'institut de formation. Il a constitué un outil de repérage temporel essentiel pour assurer l'avancement régulier de mon mémoire et respecter les dates clés telles que les rendus intermédiaires, la soutenance blanche et la remise finale du document.

4.2 Choix de la méthodologie de recherche et argumentation du choix

Pour réfuter ou affirmer les deux hypothèses et apporter une réponse à la problématique, il a été choisi d'y répondre grâce à une revue de la littérature. La revue de la littérature est une démarche scientifique critique de la littérature. Cette dernière consiste à rassembler toutes les études analysant une question de recherche. Elle permet d'évaluer et de synthétiser ces études (28).

Plus précisément, j'ai fait le choix de me tourner vers la revue de la littérature narrative. Ce choix s'est appuyé sur un arbre décisionnel proposé par l'Université de Montréal (28). Cet outil m'a permis de déterminer que ce type de revue était le plus pertinent au regard de ma question de recherche. En effet, elle permet d'explorer de manière large et approfondie différentes dimensions de ce sujet complexe et émergent, à l'intersection de la gérontologie, de la santé communautaire, de l'ergothérapie et des problématiques liées au VIH.

Cette méthodologie offre une vision d'ensemble des connaissances actuelles et permet de dégager les tendances, les controverses et les lacunes dans la littérature existante. Elle ne se limite pas à un protocole strict et permet d'intégrer une variété de sources telles que des articles scientifiques, des rapports, des ouvrages spécialisés et des études qualitatives, ce qui me paraît essentiel pour pouvoir saisir la complexité de ce sujet. Elle permet de réaliser une analyse critique et transversale des documents sélectionnés, en mettant en lumière les différentes approches existantes et en questionnant leur pertinence pour la pratique ergothérapique. Étant donné que la problématique touche plusieurs disciplines, la revue narrative est plus appropriée pour croiser des perspectives variées sans être restreinte par des critères d'inclusions ou d'exclusions trop stricts. L'objectif est aussi ici de contextualiser l'enjeu du rétablissement de l'équilibre occupationnel des PVVIH vieillissantes, en s'appuyant sur des écrits qui dépassent parfois le strict cadre de l'ergothérapie (29).

Afin de réaliser cette revue et pour cadrer mes recherches, je me suis basée sur des critères PICO. Ces derniers permettent d'être objectif dans le choix des données à étudier et permettent de s'assurer de la validité de l'étude.

J'ai donc formulé ma question de recherche selon ces critères :

- **Population** : Personnes vieillissantes vivant avec le VIH
- **Intervention** : Les bénéfices de l'accompagnement en ergothérapie dans le rétablissement de l'équilibre occupationnel
- **Control** : Absence d'apports ergothérapeutiques (soutien standard, soins médicaux seuls)
- **Outcome** : Amélioration ou rétablissement de l'équilibre occupationnel, qualité de vie, autonomie, bien-être

Une fois ces critères établis, il faut rechercher et sélectionner les documents pertinents pour notre recherche. Dans le cadre d'une revue de la littérature narrative, nous ne sommes pas limités par un nombre de documents à sélectionner.

4.3 Méthode

Rappelons que l'objectif de cette revue sera de s'intéresser plus précisément aux recherches étrangères, mais aussi aux recherches communautaires, ainsi qu'aux nouvelles recherches faites en France sur la question de « vieillir avec le VIH ». Le sujet des PVVIH vieillissantes est encore trop peu documenté dans notre pays, et la place de l'ergothérapie n'est pas encore précisément spécifiée. Il s'agira donc de voir si ces recherches peuvent apporter un nouveau regard aux ergothérapeutes français et si cela est pertinent avec le contexte actuel. Dans l'intention de mener à bien mon mémoire d'initiation à la recherche, j'ai donc recherché et sélectionné des documents selon certains critères.

4.3.1 Les critères d'éligibilité

Les critères d'éligibilité regroupent les critères d'inclusion et les critères d'exclusion.

- **Critères d'inclusion** : la littérature s'accorde à désigner les « personnes vieillissantes vivant avec le VIH » comme les personnes âgées de plus de 50 ans, il s'agira donc de prêter attention à l'âge de la population traitée dans les documents sélectionnés. Nous

ferons le lien entre l'ergothérapie, les PVVIH vieillissantes et l'équilibre occupationnel. Nous prendrons en compte les années de parution des articles et des documents. Nous nous baserons sur des recherches faites ces quinze dernières années, c'est-à-dire sur une période allant de 2009 à aujourd'hui. Par conséquent, nous prêterons attention à l'évolution des pratiques dans le temps et nous aurons certainement du recul sur la pertinence de ces dernières. Nous devons aussi nous intéresser à des professionnels travaillant auprès de cette population, notamment des ergothérapeutes. En dehors de ces critères, les professionnels peuvent travailler dans tous types de structures, indépendamment de leurs actions menées dans ces dernières. Les types de documents sélectionnés peuvent être issus d'études qualitatives, quantitatives, mixtes et de la littérature grise. Les langues retenues seront l'anglais et le français.

- **Critères d'exclusion** : les documents et/ou études portant sur des personnes vivant avec le VIH mais sans mention spécifique de l'âge de la population seront écartés. Les méta-analyses ne seront pas étudiées dans cette revue en raison de leur complexité. Les articles dans des langues autres que le français et l'anglais seront rejetés.

4.3.2 Sources d'informations et recherches

Concernant les articles scientifiques, je spécifierai la base de données utilisée. La recherche documentaire a principalement été menée à l'aide de trois bases de données complémentaires. PubMed a été utilisée pour identifier des articles issus de divers domaines liés à la santé. Pour cibler spécifiquement les publications en ergothérapie, la base de données OTD Base a été mobilisée, car elle regroupe des articles centrés sur les pratiques, les recherches et les perspectives en ergothérapie. Enfin, la base Cairn.info a permis de consulter des ouvrages et articles issus des sciences humaines et sociales, apportant un éclairage plus large et contextuel sur les notions de vieillissement et du VIH.

Afin de trouver les articles dont je vais avoir besoin, il faut que je traduise les termes clés de mon sujet de recherche du français à l'anglais et que des synonymes y soient associés :

- « Ergothérapie / Occupational therapy »

- « VIH / HIV »
- « Personnes vieillissantes / Aging people »
- « Équilibre occupationnel / Occupational balance »

Une fois les termes clés définis, il faudra que je formule les équations de recherches qui me permettront de trouver les articles que j'utiliserai pour mon travail. Si les articles proviennent de sources bibliographiques d'autres études, ceci sera précisé dans mon écrit.

Certaines données recueillies et traitées seront issues de la littérature grise. Ce type de littérature regroupe des documents scientifiques non publiés dans des revues à comité de lecture, tels que des rapports d'associations, des documents institutionnels ou des thèses. Bien que ces sources ne suivent pas systématiquement les mêmes processus de validation que les articles scientifiques, elles constituent une ressource précieuse, notamment dans des domaines où les données académiques sont limitées, tels que les recherches concernant le vieillissement et le VIH. Les associations de lutte contre le VIH étant très engagées dans la recherche, je m'y suis intéressée. Par exemple AIDES, produisent des rapports basés sur des enquêtes de terrain et des retours d'expérience des personnes vivant avec le VIH. Ces documents permettent d'obtenir une vision plus fine des besoins et des défis rencontrés par cette population, en complément des données issues des études académiques. De plus, ces organisations collaborent souvent avec des chercheurs et des professionnels de santé, renforçant ainsi la crédibilité de leurs analyses.

Pour enrichir mes recherches, j'aimerais aussi mener quelques entretiens avec des personnes concernées. Lors de la rédaction de mon cadre théorique, je n'ai trouvé que très peu de témoignages. De plus, cette démarche s'inscrit dans l'histoire de la lutte contre le VIH, qui s'est construite grâce à la mobilisation et à la prise de parole des personnes directement concernées. Leur témoignage a permis de faire évoluer les représentations, les politiques de santé publique et les pratiques cliniques. Dans cette continuité, il m'a paru essentiel de donner une place à la parole, afin de confronter les données issues de la littérature à la réalité subjective d'un vécu et ainsi enrichir la compréhension du phénomène étudié.

4.3.3 Processus de sélection et d'extraction des données

Une fois les articles sélectionnés sur les bases de données, je les répertorierai au sein de l'outil Zotero. Ce dernier me permettra d'éliminer les doublons qui pourraient apparaître et de répartir les articles dans des dossiers nommés avec les bases de données correspondantes. Afin d'organiser la revue de littérature de manière rigoureuse, je construirai également des fiches de lecture pour chacune des sources sélectionnées, en m'appuyant sur les critères du modèle SPIDER (Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation, Research type). Cette approche me permettra d'analyser de façon systématique les articles en lien avec ma problématique.

4.3.4 Gestion des biais et limitations de la recherche

L'échelle PEDro, principalement utilisée pour évaluer la qualité méthodologique des essais cliniques randomisés, ne s'est pas avérée pertinente dans le cadre de cette revue de la littérature narrative. En effet, ce type de revue vise à explorer de manière large et critique un sujet en intégrant des études de natures diverses (quantitatives, qualitatives, essais, études observationnelles, articles de réflexion, etc.). L'objectif n'est pas de hiérarchiser les preuves selon un niveau d'efficacité, mais plutôt de dégager des thèmes, tendances et enjeux à partir de sources variées. L'utilisation de critères d'évaluation rigides comme ceux de l'échelle PEDro aurait ainsi limité la portée de l'analyse en excluant des publications pourtant pertinentes au regard de la question de recherche, c'est pourquoi elle n'a pas été utilisée.

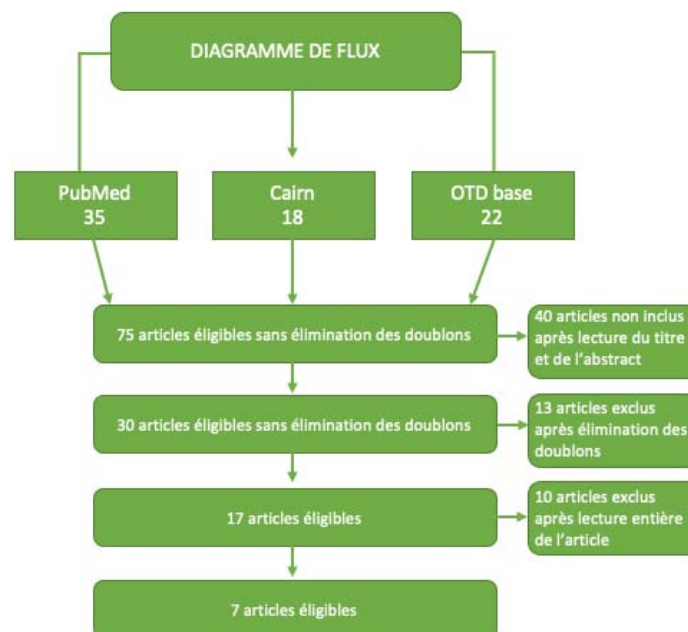
En parallèle, certaines limites doivent être anticipées. Étant donné que le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des PVVIH vieillissantes est un sujet encore peu documenté, la disponibilité des articles scientifiques pourrait être restreinte. Ce manque de recul sur les pratiques spécifiques auprès de cette population peut compliquer l'évaluation de leur pertinence. De plus, le faible nombre d'ergothérapeutes intervenant dans ce domaine pourrait entraîner une rareté des informations détaillant leur rôle précis. Enfin, les difficultés d'accès aux soins pour cette population peuvent également limiter les données sur les interventions ergothérapeutiques effectivement mises en place.

5. Résultats

La section « résultats » de ce mémoire a été élaborée en suivant les recommandations méthodologiques proposées dans un article de la Revue Médicale Suisse portant sur la réalisation d'une revue de la littérature narrative. Ce document précise notamment l'importance d'organiser les résultats, en précisant les apports spécifiques de chaque étude et les résultats clés (29).

5.1 Sélection des études

Afin de présenter les documents retenus pour ma recherche, je vais illustrer leur sélection sous la forme d'un diagramme de flux. Ce dernier permet d'indiquer le nombre d'études triées et examinées avec les raisons de leur exclusion à chaque étape.



5.2 Caractéristiques des études sélectionnées

Le tableau ci-dessous présente les caractéristiques générales des articles retenus pour ce mémoire d'initiation à la recherche. Il détaille le titre, les auteurs, la base de données utilisée, l'année de publication, la population ainsi que le type d'article. Ces articles seront ensuite présentés plus en détail dans le même ordre que le tableau. Ces derniers ont été analysés plus

en détail grâce à des fiches de lectures. Cette méthode m’a permis d’extraire les informations essentielles et d’en faire une synthèse claire. Ainsi, les caractéristiques de chaque étude et la présentation des résultats dans cette partie sont volontairement synthétiques afin de mettre en évidence les points clés en lien avec la problématique.

	Titre de l'article	Auteurs	Base de données	Année	Population étudiée	Type d'article
1	Étude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA	Desesquelles et al.	AIDES	2013	54 personnes vivant avec le VIH, âgées de 60 ans et plus	Étude qualitative basée sur des entretiens semi-structurés
2	Three Case Studies of Community Occupational Therapy for Individuals with Human Immunodeficiency Virus	Alexis N. Misko, David L. Nelson, & Joan M. Duggan	OTD base	2015	3 participants vivant avec le VIH dont 2 hommes âgés de plus de 50 ans	Étude de cas
3	Vivre avec l'infection par le VIH : connaissance des marqueurs occupationnels de la santé et de l'adaptation occupationnelle	Molineux, Strong et Rickard	CAIRN	2016	Homme de 50 ans infecté par le VIH	Étude qualitative narrative
4	The Perceptions of Persons Living with Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome About Their Experiences in Regaining Productive	Kaye Ledgister & Rita P. Fleming-Castaldy	OTD base	2017	8 adultes vivant avec le VIH âgés de 47 à 67 ans	Étude qualitative basée sur des entretiens semi-structurés

	Occupations: A Delphi Study					
5	Experience of woman aging with the human immunodeficiency virus : A qualitative study	Nosheen F. Akhtar, Ramanjit K. Garcha, and Patricia Solomon	OTD base	2018	10 femmes porteuses du VIH âgées de 51 et 62 ans	Étude qualitative basée sur des entretiens semi-structurés
6	Antiretroviral Therapy Adherence, Functional Independence, and Falls among People with HIV.	Armstead, T. L., Wilkins, M. L., Conover, S., McDonald, A., Sandfort, T., & Halkitis, P. N	Pubmed	2021	202 adultes de 50 ans et plus vivant avec le VIH	Étude quantitative basée sur des auto-questionnaires
7	Vieillir avec le VIH – étude construite avec les patient.e.s – Rapport final	CEMKA et 14 associations de lutte contre le VIH	AIDES	2024	425 personnes vivant avec le VIH âgées de plus de 50 ans	Étude transversale à visée descriptive

Article n°1

L'article de Desquelles et al. intitulé « *Étude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA* » (2013) (19) est une étude d'envergure française publiée en 2013. C'est une étude qualitative reposant principalement sur des entretiens semi-directifs. L'échantillon était composé de 54 adultes âgés de 60 ans et plus, vivant avec le VIH en France. Le panel comprenait à la fois des hommes et des femmes, dont certains issus de l'immigration subsaharienne, et une proportion significative d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH). Les participants ont été recrutés via cinq files actives hospitalières (en Île-de-France, en Haute-Normandie et en Languedoc-Roussillon) ainsi que par des associations communautaires spécialisées dans l'accompagnement des PVVIH. Cette étude s'intéresse à la manière dont ces personnes appréhendent leur quotidien avec le VIH après 60 ans, ainsi qu'aux défis rencontrés pour accéder aux dispositifs d'hébergement médicalisé pour personnes âgées dépendantes (EHPAD, USLD). Les réponses ont été collectées par le biais d'entretiens ouverts abordant différentes dimensions de la vie des

PVVIH vieillissantes telles que l'histoire de la maladie, la vie quotidienne, les soutiens sociaux, la perception du vieillissement, les projets futurs et l'accès aux soins et aux établissements spécialisés.

Article n°2

L'article « *Three Case Studies of Community Occupational Therapy for Individuals with Human Immunodeficiency Virus* » de Misko et al. (2015) (30) est une étude qualitative basée sur trois études de cas. L'échantillon était composé de trois adultes vivant avec le VIH, âgés de 28, 50 et 57 ans. Les participants étaient tous suivis dans le cadre du programme Ryan White, un dispositif communautaire de soins aux États-Unis pour les personnes vivant avec le VIH. Cette étude aborde la manière dont l'ergothérapie communautaire, centrée sur la vie quotidienne et les environnements écologiques (domicile et communauté), peut soutenir l'adaptation occupationnelle et améliorer la participation aux activités de la vie quotidienne et aux rôles sociaux. Les outils d'évaluation utilisés étaient principalement basés sur l'approche du Model of Human Occupation (MOHO). L'Occupational Self Assessment (OSA) évaluait la compétence perçue dans les occupations ; le Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST) offrait une observation clinique de la participation occupationnelle ; et le Self-Identified Goals Assessment (SIGA) mesurait l'auto-évaluation des capacités dans des occupations choisies par les participants.

Article n°3

L'article « *Vivre avec l'infection par le VIH : Connaissance des marqueurs occupationnels de la santé et de l'adaptation occupationnelle* » fut rédigé par Molineux, Strong et Rickar en 2016 (25). Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens narratifs. Au départ, l'échantillon était composé de cinq hommes vivant avec le VIH au Royaume-Uni. Cependant, l'analyse se concentre sur un seul récit, celui d'un homme âgé de 50 ans. Les participants ont été recrutés à travers divers canaux communautaires. Cette étude explore la manière dont l'infection par le VIH impacte la trajectoire occupationnelle et l'adaptation occupationnelle des personnes. Les outils de recueil de données étaient des entretiens semi-directifs, construits à partir d'un guide d'entretien inspiré du projet de

témoignages VIH/SIDA de la British Library. L'analyse des données suivait une méthodologie d'interprétation narrative, visant à mettre en évidence les phases de développement d'identité occupationnelle, de rupture occupationnelle et de réparation occupationnelle à travers le parcours de vie des participants.

Article n°4

L'article « *The Perceptions of Persons Living with Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome About Their Experiences in Regaining Productive Occupations* » a été rédigé par Ledgister et al. en 2017 (31). C'est une étude qualitative qui utilise la méthode Delphi pour obtenir un consensus parmi les participants. L'échantillon était composé de 13 adultes vivant avec le VIH, âgés de 47 à 67 ans. Les participants ont été recrutés via un centre communautaire spécialisé dans le traitement du VIH (Scranton Temple Health Center, STHC) aux États-Unis. Grâce à des questionnaires, les auteurs ont recueilli les perceptions de personnes vivant avec le VIH quant à leur expérience de reprise d'occupations productives, comprenant le travail rémunéré, le bénévolat et la formation. Cette étude visait à identifier les facteurs influençant cette reprise, en distinguant les motivateurs, les obstacles, les soutiens et les bénéfices perçus.

Article n°5

L'article « *Experiences of women aging with the human immunodeficiency virus: A qualitative study* » fut rédigé par Akhtar et al. en 2017 (20). C'est une étude qualitative basée sur des entretiens semi-structurés. L'échantillon était composé de 10 femmes âgées de 51 à 62 ans vivant avec le VIH au Canada. Les participantes avaient en moyenne 55,5 ans et vivaient avec le VIH depuis environ 13,7 ans. Les participantes ont été recrutées par l'intermédiaire d'organisations communautaires de services spécialisé dans le VIH. Cette étude s'intéresse aux expériences de vieillissement avec le VIH en s'appuyant sur le Episodic Disability Framework (EDF) et intègre dans son analyse une perspective occupationnelle. Les entretiens menés étaient structurés autour des dimensions du modèle EDF (symptômes et déficiences, difficultés dans les activités quotidiennes, défis à l'inclusion sociale, incertitude) afin de comprendre comment ces femmes vivent le vieillissement avec le VIH.

Article n°6

L'article nommé « *Antiretroviral Therapy Adherence, Functional Independence, and Falls among People with HIV* » par Armstead et al. en 2021 (32) est une étude quantitative basée sur des auto-questionnaires. L'échantillon était composé de 202 adultes âgés de 50 ans et plus et vivant avec le VIH. La majorité étaient de sexe masculin (78,2%) et issus de minorités ethniques (70,8%). Les participants ont été recrutés à partir d'une cohorte clinique (UAB 1917), une base de données issue d'un programme de suivi hospitalier spécialisé dans la prise en soin des PVVIH. Cette étude explore les liens entre l'adhérence au traitement antirétroviral (TAR), le niveau d'indépendance fonctionnelle (capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne) et le risque de chute chez les PVVIH. Les outils d'évaluation utilisés étaient principalement des auto-questionnaires. La Self-Reported ART Adherence permettait de mesurer l'adhérence au traitement, la Functional Independence Measure (FIM) s'intéressait au niveau d'indépendance fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et la Self-Reported Falls évaluait le nombre de chutes au cours des douze derniers mois.

Article n°7

L'étude intitulée « *Vieillir avec le VIH* » a été portée par le collectif MoiPatient en 2024, en partenariat avec des chercheurs du cabinet CEMKA (18). Il s'agit d'une étude quantitative basée sur des auto-questionnaires (l'un destiné aux PVVIH de plus de 50 ans, l'autre aux professionnels de santé et du secteur social). L'échantillon était composé de 425 personnes vivant avec le VIH, âgées de 50 ans et plus. La majorité était des hommes (72,3 %) et vivait principalement en milieu urbain (73,8 %). Les participants ont principalement été recrutés par le biais d'une campagne de diffusion communautaire opérée par 14 associations, via une plateforme en ligne et par la distribution de questionnaires papiers dans des lieux associatifs. Cette étude visait à documenter les conditions de vie, les besoins, les attentes et les difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le VIH âgées de plus de 50 ans, afin d'améliorer leur accompagnement et leur prise en charge. Les auto-questionnaires abordaient divers sujets tels que l'état de santé physique et psychologique, la qualité de vie sociale et affective, la situation financière, l'autonomie fonctionnelle, et les ressources et aides mobilisées.

5.3 Résultats clés de chaque étude

Article n°1

Les résultats de l'étude menée par Desesquelles et al. (2013) (33) mettent en évidence la diversité des parcours de vie des PVVIH vieillissantes, ainsi que les difficultés spécifiques auxquelles elles sont confrontées dans leur quotidien et dans l'accès aux dispositifs de prise en soin médico-sociale. Tout d'abord, les résultats soulignent une grande hétérogénéité des profils rencontrés. Les participants présentent des trajectoires de vie marquées par des histoires de migration, des parcours professionnels variés, des ruptures sociales importantes et des niveaux de précarité très variables. Le vécu du VIH s'inscrit souvent dans une expérience de longue durée, jalonnée par des périodes critiques et des épisodes de fragilisation. Sur le plan de la santé, l'étude révèle une accumulation de comorbidités liées à l'âge, telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète, les troubles cognitifs ou encore les douleurs chroniques. Ces dernières viennent s'ajouter aux conséquences du VIH, entraînant ainsi des limitations fonctionnelles significatives qui compromettent l'autonomie des participants dans la gestion de leurs AVQ. Par ailleurs, les auteurs mettent en lumière la fragilité des réseaux de soutien social. De nombreuses personnes vivent seules, souvent à la suite de ruptures familiales ou conjugales survenues après la divulgation de leur statut sérologique. La crainte persistante de la stigmatisation contribue également à freiner la recherche de soutien affectif et social, renforçant ainsi l'isolement.

L'isolement social est d'autant plus accentué que certaines PVVIH vieillissantes ne se reconnaissent plus dans les structures associatives, jugées davantage tournées vers des populations plus jeunes. De plus, la peur de la discrimination dans les établissements médico-sociaux, notamment les EHPAD, est fréquemment évoquée par les participants. En ce qui concerne l'accès aux soins et aux services, plusieurs freins sont identifiés. Il s'agit notamment de la méconnaissance du VIH par les professionnels du secteur gérontologique, des difficultés financières pour accéder à certaines prestations et de la réticence exprimée par certains établissements à accueillir des PVVIH, en particulier lorsqu'elles présentent des troubles cognitifs ou psychiatriques.

Enfin, l'étude souligne que la projection vers l'avenir reste limitée chez de nombreux participants. Très peu d'entre eux anticipent une éventuelle perte d'autonomie. Cela s'explique par un manque d'information, par une forme de déni face aux difficultés à venir, ou par une absence de solutions d'hébergement perçues comme adaptées à leurs besoins spécifiques.

Article n°2

Les résultats de l'étude menée par Misko et al. (2015) (34) mettent en lumière plusieurs éléments déterminants pour comprendre comment l'ergothérapie peut soutenir l'équilibre occupationnel de cette population. Premièrement, les participants présentaient des problématiques de santé complexes, incluant des douleurs chroniques, de la fatigue, des troubles psychiatriques et des difficultés à la mobilité. Ces comorbidités influençaient directement leur capacité à participer aux AVQ. Deuxièmement, l'étude souligne la perturbation des schémas occupationnels, notamment en ce qui concerne la volition, l'organisation des routines et la réalisation des rôles sociaux. Les interventions ergothérapeutiques se sont donc concentrées sur la reconstruction de routines adaptées, la gestion de l'énergie et la planification structurée de certaines activités. Troisièmement, l'approche ergothérapeutique se caractérisait par une individualisation des objectifs et une collaboration avec les participants. Les objectifs fixés concernaient des domaines variés : gestion du domicile, parentalité, engagement dans des loisirs, mobilité et participation communautaire. Enfin, l'étude rapporte que deux des trois participants ont montré des améliorations notables en matière d'organisation de la vie quotidienne, d'autonomie, et de participation sociale à la fin de l'intervention. Chez le troisième participant, malgré des progrès plus limités en raison de troubles psychiatriques sévères, des moments d'engagement occupationnel significatifs ont été observés.

Article n°3

Molineux, Strong et Rickar (2016) (25) montrent tout d'abord que le diagnostic du VIH constitue une rupture occupationnelle majeure, marquant une désorganisation profonde du quotidien, la perte de rôles sociaux et familiaux, ainsi qu'un retrait significatif envers les occupations signifiantes et significatives. Cette rupture engendre un impact notable sur

l'identité occupationnelle de la personne et peut s'accompagner d'un isolement, d'une perte de repères et d'une détérioration de la santé psychologique. Cependant, il existe un processus de réparation occupationnelle que certaines personnes parviennent à initier. À travers le réengagement dans des activités sources de plaisir, d'accomplissement et de sens, les participants parviennent à reconstruire progressivement leur identité et une routine de vie. Ce processus est appelé l'adaptation occupationnelle. Un autre aspect central des résultats est la manière dont les personnes perçoivent leur état de santé : ce n'est pas tant par des indicateurs biomédicaux, mais bien par leur capacité à réaliser leurs occupations habituelles que les participants évaluent leur bien-être.

Article n°4

Ledgister et al. (2017) (31) montrent que l'analyse des réponses aux questionnaires a permis de dégager quatre thèmes centraux : l'estime de soi, les finances, la santé et les systèmes de soutien social. Premièrement, l'estime de soi ressort comme une dimension essentielle. Les participants ont souligné que le fait de se sentir utile, d'avoir un but ou une occupation significative représentait un facteur déterminant dans leur décision de reprendre une activité. Sur le plan financier, les résultats montrent que le besoin économique constitue un incitatif à retourner au travail. Toutefois, les participants ont aussi exprimé leurs préoccupations quant aux risques associés, notamment la perte des aides sociales ou des assurances de santé. Concernant la santé, les participants ont évoqué des difficultés physiques (telles que la fatigue ou des maladies opportunistes) et émotionnelles (stress, anxiété) rencontrées lors de la reprise d'activités productives. La prise de médicaments, la participation à des groupes de soutien, les routines de soins personnels ainsi que le recours à des pratiques spirituelles ont été rapportés comme des moyens pouvant pallier à ces difficultés. Enfin, le réseau de soutien est perçu comme un levier important pour la reprise d'occupations, puisque les participants ont identifié le soutien de la famille, des amis, des groupes de soutien VIH et des professionnels de santé comme étant des ressources précieuses.

Article n°5

Akhtar et al. (2017) (20) ont permis de mettre en évidence sept thématiques principales influençant le quotidien et la participation occupationnelle des PVVIH vieillissantes. Les résultats révèlent tout d'abord une variabilité dans l'acceptation du diagnostic. Certaines participantes ont inclus positivement le fait de vivre avec le VIH dans leur identité de « vieillir avec la maladie », tandis que d'autres continuent de percevoir leur statut sérologique comme un frein important à leur projet de vie. La stigmatisation est identifiée comme un facteur majeur, impactant la divulgation du statut sérologique et limitant la qualité des relations sociales. Cette crainte de rejet peut engendrer une forme d'isolement, tant sur le plan familial que communautaire. Le vieillissement avec le VIH est également marqué par un déclin des capacités fonctionnelles, incluant des symptômes physiques (fatigue, douleurs, maladies chroniques) et cognitifs (difficultés de mémoire et d'attention). Ces limitations affectent directement la participation aux AVQ et dans certains cas, les possibilités de maintien ou de reprise d'une activité professionnelle. Sur le plan émotionnel, de nombreuses femmes rapportent des symptômes d'anxiété, de dépression ainsi qu'un sentiment persistant de solitude. Les difficultés financières viennent souvent accentuer cet état émotionnel fragile. Face à ces défis, certaines participantes mettent en place des stratégies d'adaptation visant à préserver leur bien-être : pratique régulière d'activité physique, alimentation équilibrée, recours à la spiritualité et implication dans des activités communautaires. Le soutien social est décrit comme un levier important pour faire face aux défis du quotidien. Le réseau de soutien, qu'il soit familial, amical ou communautaire, est jugé essentiel pour le maintien d'une bonne qualité de vie. Enfin, l'accès aux services communautaires est reconnu comme bénéfique, bien que des barrières d'accessibilité et d'adéquation aux besoins spécifiques des femmes vieillissantes vivant avec le VIH persistent.

Article n°6

Les résultats obtenus par Armstead et al. en 2021 (32) mettent en évidence les liens complexes qui existent entre la gestion du traitement, l'autonomie fonctionnelle et le risque de chutes chez les PVVIH vieillissants. En effet, les PVVIH qui étaient non adhérentes à leur traitement antirétroviral étaient fortement susceptibles de chuter par rapport aux personnes

qui étaient adhérentes. La non-adhérence au traitement pouvait être associée à des complications neurologiques et motrices, favorisant ainsi le risque de chute. Concernant l'indépendance fonctionnelle, l'étude rapporte que les participants ayant une limitation fonctionnelle modérée les empêchant de s'engager dans leurs AVQ présentaient un risque de chute significativement plus élevé que ceux ayant une indépendance complète. Enfin, les auteurs soulignent que les problèmes d'équilibre constituent un facteur indépendant fortement associé aux chutes, et ce, quel que soit le niveau d'adhérence au traitement ou le degré d'indépendance fonctionnelle dans les AVQ.

Article n°7

Les résultats de l'étude menée par le collectif MoiPatient en partenariat avec des chercheurs du cabinet CEMKA (18) indiquent qu'une majorité des participants présente une santé physique et psychologique fragilisée. En effet, 54 % des personnes interrogées déclaraient vivre avec au moins deux pathologies chroniques en plus du VIH. Par ailleurs, 52 % rapportaient des troubles du sommeil, 46 % des douleurs chroniques, et 42 % des troubles de la mémoire ou de la concentration. Sur le plan psychologique, 32 % déclaraient souffrir de troubles anxieux et 30 % de symptômes dépressifs. Concernant la situation financière, 34 % des répondants étaient considérés comme étant en situation de précarité, selon le score EPICES. Leur vie sociale et affective était également impactée. L'étude rapporte que 57 % des participants vivaient seuls et que 53 % déclaraient ressentir de la solitude. De plus, 21 % mentionnaient ne disposer d'aucun soutien familial ou amical. Sur le plan de l'autonomie, 88 % des répondants se déclaraient autonomes pour la réalisation des AVQ. Toutefois, de nombreux participants indiquaient recourir à des stratégies d'adaptation pour compenser des difficultés liées à la fatigue, aux douleurs ou aux troubles cognitifs. En outre, 27 % exprimaient des inquiétudes concernant une possible perte d'autonomie future. Enfin, en ce qui concerne l'accès aux soins et aux services, 48 % des personnes interrogées estimaient que leur suivi médical ne prenait pas suffisamment en compte leur situation de vieillissement. 64 % exprimaient le besoin d'un accompagnement global intégrant la santé physique, mentale et sociale, et de nombreux participants soulignaient l'absence de coordination entre les différents professionnels impliqués dans leur suivi.

5.4 Synthèse des résultats

L'ensemble des études analysées met en évidence la complexité des enjeux rencontrés par les personnes vieillissantes vivant avec le VIH, tant sur le plan de la santé physique, psychologique que social. Les résultats soulignent d'abord la multiplicité des trajectoires de vie, marquées par des comorbidités liées à l'âge (maladies chroniques, troubles cognitifs, douleurs persistantes) et par une fragilité des relations sociales, souvent en lien avec la stigmatisation et l'isolement. « Vivre avec le VIH » est fréquemment décrit comme une rupture occupationnelle majeure, affectant l'identité et la participation aux activités significatives et signifiantes, mais pouvant aussi être à l'origine d'un processus d'adaptation et de réparation occupationnelle.

Les études montrent que la santé est perçue non seulement à travers des critères biomédicaux, mais aussi et surtout, via la capacité à réaliser des occupations valorisées pour les personnes. Cependant, de nombreux freins, comme les limitations fonctionnelles, les difficultés financières, la solitude et l'accès insuffisant à des services adaptés, compromettent cet équilibre occupationnel.

Par ailleurs, plusieurs études mettent en avant l'importance de l'intervention ergothérapeutique dans l'accompagnement de cette population. L'ergothérapie permet de soutenir la reconstruction de routines adaptées, la gestion de l'énergie, l'organisation de la vie quotidienne et le maintien de la participation sociale, en s'appuyant sur des objectifs individualisés et sur une approche centrée sur la personne.

6. Discussion

Ce mémoire d'initiation à la recherche porte sur l'apport de l'ergothérapie auprès des personnes vieillissantes vivant avec le VIH dans le rétablissement de leur équilibre occupationnel. Au cours de cette discussion, les résultats des études retenues lors de cette recherche vont être analysés dans l'intention de répondre à la question de recherche suivante :

Comment l'ergothérapeute peut-il avoir une place déterminante dans l'accompagnement des PVVIH vieillissantes afin de rétablir leur équilibre occupationnel ?

6.1 Interprétation des résultats

L'analyse des articles inclus dans cette revue a permis de dégager plusieurs thématiques interconnectées, mettant en évidence les défis rencontrés par les PVVIH vieillissantes ainsi que les contributions possibles de l'ergothérapie. L'interprétation de ces résultats feront également l'objet d'une mise en perspective avec le témoignage d'A.S, une femme vivant avec le VIH âgée de 61 ans, rencontrée dans le cadre d'un entretien mené spécifiquement pour ce travail. La totalité de cet entretien a été retranscrit. Ce croisement permettra d'enrichir la discussion en confrontant les données théoriques à une expérience vécue.

Afin d'en approfondir la compréhension, l'interprétation des résultats sera structurée autour de concepts clés.

6.1.1 La rupture et la reconstruction de l'identité occupationnelle

Chez les PVVIH, le diagnostic du VIH s'impose souvent comme un évènement bouleversant, provoquant un désengagement brutal des activités habituelles. Il peut aussi entraîner une perte de rôles sociaux et familiaux et une transformation de l'image de soi. Ce phénomène, qualifié de rupture occupationnelle, altère fortement l'identité occupationnelle de ces personnes, c'est-à-dire la perception qu'une personne a d'elle-même à travers ses occupations. L'article de Molineux et al. (2016) (25) met bien en évidence ce phénomène, mais il peut aussi être illustré par les propos de A.S : « *Quand j'ai appris ma séropositivité, j'étais en stage de maîtrise. » Je me suis promis de ne jamais avoir d'enfants, parce que je ne voulais pas transmettre le virus ou qu'un enfant perde sa maman.* » Cette rupture, marquée par la peur, l'incertitude de l'avenir et l'anticipation de la mort, bouleverse la trajectoire de vie de ces personnes. Elle n'est pas seulement individuelle ; elle s'inscrit dans un contexte historique où les premières personnes contaminées ont traversé une période de crise sanitaire intense, marquée par des traitements expérimentaux, la stigmatisation sociale et l'incertitude du

futur. Vieillir avec le VIH, pour ces personnes, signifie porter les séquelles de cette époque tout en devant adapter leurs occupations à l'évolution de leur santé.

Toutefois, certaines personnes, comme A. S., parviennent à initier un processus de réparation occupationnelle, en réinvestissant progressivement des activités valorisantes et en retrouvant une continuité dans leur identité personnelle. Pour A. S., ce fut le travail : « *Moi, ce qui m'a sauvé, c'est l'emploi.* » *Ça me permet de mieux vivre avec le VIH.* » Dans ce contexte, l'ergothérapie a aussi tout son rôle à jouer. En effet, elle intervient comme un cadre de reconstruction identitaire, en aidant la personne à se réapproprier des occupations qui lui sont significatives et adaptées à ses capacités actuelles. L'étude de Misoko et al. (2015) (34) met en avant des interventions ergothérapeutiques basées sur le MOHO permettant d'améliorer la participation, l'organisation de la vie quotidienne et l'autonomie des PVVIH. Ces interventions sont avant tout individuelles et progressives, ce qui permet de soutenir le processus de réparation occupationnelle.

À travers un accompagnement centré sur la personne, l'ergothérapeute soutient la redéfinition des priorités de vie, la construction de nouveaux projets et la reprise de rôles valorisés. Ce processus est essentiel au rétablissement de l'équilibre occupationnel, qui constitue un facteur déterminant du bien-être des PVVIH vieillissantes.

6.1.2 La justice occupationnelle face aux discriminations intersectionnelles

Les PVVIH vieillissantes sont exposées à des discriminations multiples, combinant stigmatisation liée à leur statut sérologique, à leur âge, à leur orientation sexuelle ou encore à leur origine sociale/ethnique. L'étude de Desesquelles et al. (2013) (33) affirme que cette intersectionnalité des discriminations contribue à restreindre leur accès à des environnements favorables, à des soins adaptés et à des occupations valorisantes. Il en résulte alors des inégalités dans la possibilité de participer à une vie sociale, affective et productive satisfaisante. C'est ce que l'ergothérapie identifie comme une forme d'injustice occupationnelle.

Le rapport CEMKA (2024) (18) met en lumière ces inégalités structurelles, en montrant que les PVVIH de plus de 50 ans sont souvent exclues des dispositifs classiques de soutien au vieillissement. Il révèle notamment que beaucoup ne se reconnaissent pas dans les structures d'accueil existantes (EHPAD, foyers logements) et ne sont que très rarement orientées vers des professionnels paramédicaux, comme les ergothérapeutes. On remarque aussi un désengagement social important chez les PVVIH vieillissantes, en partie dû à la peur du rejet et à la persistance des représentations stigmatisantes dans l'entourage familial ou professionnel. Le témoignage d'A. S. illustre d'ailleurs ce vécu : « *J'avais une amie qui allait avoir un bébé... » Elle a coupé tout contact avec moi parce qu'elle avait peur que je lui transmette le virus. »*

6.1.3 L'intervention sur les comorbidités et les limitations fonctionnelles

L'un des constats retrouvés dans la littérature est la fréquence élevée de comorbidités chez les PVVIH vieillissantes, souvent précoces, complexes et multiples. Elles s'inscrivent à la fois dans la chronicité du VIH, aux effets secondaires des TAR (notamment ceux de première génération) et au vieillissement accéléré. Elles engendrent des limitations fonctionnelles significatives qui altèrent directement le rendement et l'engagement occupationnel. L'ergothérapie, par sa vision globale de la personne et son approche centrée sur les occupations significatives, se positionne comme un acteur clé dans l'accompagnement de ces limitations. Elle intervient à plusieurs niveaux : évaluation des capacités fonctionnelles, compensation des déficiences, prévention du déconditionnement et maintien de l'autonomie dans les AVQ.

Le témoignage d'A.S. illustre parfaitement l'accumulation de ces limitations fonctionnelles : « *J'ai de l'ostéoporose. Donc, à 40 ans, je suis tombée, je me suis cassé le col du fémur. J'ai toujours ma prothèse et je ne fais plus de raquettes au ski, par exemple, alors que j'aimais ça. »* Ce type de répercussions physiques sur les loisirs peut illustrer la nécessité d'adapter les environnements et de redéfinir avec la personne ses activités afin de maintenir une satisfaction occupationnelle.

L'ergothérapeute intervient également dans les suites d'atteintes neurologiques, comme le montre A. S. : *« J'ai aussi fait des AVC, ça m'a bouché deux artères de la digestion, ce qui m'impacte au quotidien... » J'ai aussi des problèmes de coagulation, ce qui m'a causé une compression médullaire, donc je ne peux plus marcher. Je suis allée voir un ergothérapeute pour retrouver ces facultés. »* Ce passage montre comment l'ergothérapie intervient concrètement dans la rééducation fonctionnelle, par des activités ciblées visant à restaurer les fonctions motrices et l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne.

Outre les capacités physiques, l'apparence corporelle peut également être altérée par les traitements, comme en témoigne la lipodystrophie décrite par A.S. : *« Je n'ai plus de graisse sur les jambes et les pieds... » « Et tout le reste de la graisse est venu dans mon ventre. »* Cette transformation du schéma corporel a des répercussions psychosociales fortes et peut réduire la motivation à s'engager dans des activités sociales ou physiques. L'ergothérapeute est en mesure de proposer des stratégies pour travailler sur l'image de soi, favoriser la réintégration sociale et renforcer l'estime personnelle, notamment via des activités valorisantes.

Enfin, la fatigue, très présente dans cette population, est parfois minimisée : *« Je ne crois pas. » En fait, comme j'ai connu la vraie fatigue avec tous mes problèmes médicaux, je ne le vois pas trop. »* Cette parole montre que les personnes peuvent avoir une perception altérée de leurs capacités ou banaliser certains symptômes. L'ergothérapeute, grâce à ses outils d'évaluation fonctionnelle, peut objectiver ces limitations, ajuster les activités quotidiennes en fonction des capacités fluctuantes et proposer des stratégies d'économie d'énergie.

6.1.4 Le soutien à la participation sociale et au lien communautaire

L'analyse des résultats montre que la participation sociale constitue un levier essentiel pour le maintien ou la restauration de l'équilibre occupationnel chez cette population. Or, cette dernière est particulièrement exposée à des risques de retrait social, en raison de la stigmatisation, du vieillissement prématuré et des limitations physiques ou cognitives. Ceci peut être appuyé par les résultats du rapport de CEMKA et AIDES (2024) (18), où 28,7 % des

répondants identifient l'isolement comme un facteur impactant leur bien-être. L'ergothérapeute, à travers une approche communautaire et inclusive, peut jouer un rôle central dans le soutien au lien social, à l'engagement communautaire et à l'accès à des environnements non stigmatisants.

Le maintien dans un rôle productif contribue à préserver une image de soi positive et à éviter la désinsertion sociale. Cette perspective est partagée par les participants de l'étude de Ledgister et al. (2017) (31), qui identifient le travail et le bénévolat comme des moyens de retrouver une utilité sociale et une reconnaissance. A.S. participe également à un groupe communautaire féminin avec l'association AIDES : « *Je fais partie d'un groupe "santé femme" [...] Elles sont très contentes de se rencontrer, d'échanger surtout dans un climat où il n'y a pas de jugements.* » Ce cadre favorise une inclusion active et valorise les savoirs expérientiels. Cette dynamique est comparable à celle décrite dans l'étude de Akhtar et al. (2018) (20), qui souligne l'importance du lien communautaire pour les femmes vieillissantes séropositives, en particulier pour faire face à la solitude, à la perte de rôle familial et au sentiment d'invisibilité sociale. Le rôle de l'ergothérapeute, dans ce contexte, peut être multiple : soutien à la réinsertion sociale, médiation avec des groupes communautaires, co-construction d'activités collectives signifiantes. L'étude de Misko et al. (2015) (34) montre que l'ergothérapie communautaire, en travaillant directement dans les lieux de vie des patients, peut améliorer l'engagement dans des activités sociales et renforcer la compétence perçue à interagir avec les autres.

Enfin, il est crucial de souligner que cette participation sociale ne va pas toujours de soi. L'étude de Desesquelles et al. (2013) (33) met en évidence que de nombreuses PVVIH vieillissantes renoncent à des activités par peur du jugement ou du dévoilement, ce qui nécessite de créer des environnements thérapeutiques sécurisants. Comme le rappelle A. S. : « *Il y a encore des gens qui me disent, après 40 ans : "Alors, comment ça va ?" l'air de me plaindre.* » — *Mais moi, j'ai horreur de ça.* » Cette remarque témoigne d'une tension entre visibilité et protection, fréquente dans cette population.

Ainsi, le soutien à la participation sociale ne peut se limiter à une simple incitation à sortir ou à rejoindre un groupe : il nécessite une compréhension fine des enjeux identitaires

et relationnels, ainsi qu'une médiation active. L'ergothérapie, dans une perspective communautaire, peut permettre de reconstruire du lien social à partir des capacités, des désirs et des expériences de chacun, en tenant compte des freins (mobilité, peur du jugement, fatigue, etc.) et des ressources de l'environnement.

6.1.5 La co-construction d'un accompagnement centré sur la personne

Les résultats de la revue de littérature confirment l'importance d'un accompagnement centré sur la personne. Cette population hétérogène, aux trajectoires de vie et de soin diverses, nécessite des interventions individualisées qui prennent en compte à la fois les spécificités biomédicales du VIH, le vieillissement, mais aussi l'histoire de vie, les valeurs, les priorités et les aspirations de chaque individu. En tant que discipline holistique, l'ergothérapie est particulièrement en accord avec cette approche : elle repose sur l'écoute active, la participation du patient aux choix thérapeutiques et la valorisation des occupations significatives. Le témoignage d'A. S. est un parfait exemple de la complexité et de la richesse de ces trajectoires individuelles. Elle évoque ainsi le choc du diagnostic et l'orientation initiale du parcours : « *Quand j'ai appris ma séropositivité, j'étais en stage de maîtrise. J'ai été dans les toilettes et j'ai pleuré, je me suis promise de ne jamais avoir d'enfants.* »

La co-construction, en ergothérapie, consiste à identifier avec la personne ce qui a du sens pour elle, à partir de son vécu, de ses compétences et de ses désirs. Comme nous l'avons évoqué précédemment, pour A. S., le travail constitue un pilier dans son équilibre. Ce type de repère, lorsqu'il est identifié précocement, peut être renforcé par des stratégies d'aménagement ou de soutien à la reprise d'activités productives. L'ergothérapeute peut ainsi contribuer à maintenir ces rôles en adaptant les postes, en favorisant la gestion de la fatigue ou en intervenant auprès de l'environnement professionnel.

A.S évoque également l'impact du VIH sur sa vie affective et relationnelle : « *Je n'ai jamais été en couple. Quand j'ai été contaminée, j'étais avec quelqu'un qui est parti au bout de deux ans. [...]* » À l'époque, on pensait que j'allais mourir. » Elle ajoute plus loin : « *J'ai des relations, mais elles sont épisodiques.* » Ces éléments, profondément intimes, rappellent l'importance pour l'ergothérapeute d'aborder toutes les dimensions de la vie d'une personne,

y compris affectives et sexuelles, qui sont souvent négligées dans les soins classiques. Comme le note Molineux et al. (2016) (25), la reconnaissance des occupations significatives dans leur diversité permet une meilleure adaptation occupationnelle.

Le récit d'A. S. est aussi empreint de résilience et d'autonomie : « *Je suis assez responsable de ma santé, mais c'est moi qui déclenche tout ça.* » Ce positionnement actif dans le parcours de soin doit être soutenu et encouragé par les professionnels. L'ergothérapie, en s'appuyant sur des outils comme le Occupational Self Assessment (OSA) utilisé dans l'étude de Misko et al. (2015) (34), permet à la personne de définir elle-même ses priorités et d'identifier ses propres leviers d'action.

Enfin, la démarche centrée sur la personne s'inscrit dans une logique évolutive. A.S. anticipe son avenir en soulignant qu'à la retraite, elle envisagera de consulter davantage de professionnels : « *Quand je serai en retraite, j'irai me renseigner.* » L'ergothérapeute peut ici jouer un rôle d'anticipation et de prévention, en accompagnant la transition vers la retraite, en aidant à identifier les risques de désengagement occupationnel et en proposant des activités alternatives ou adaptées.

Ainsi, la co-construction en ergothérapie ne consiste pas simplement à adapter des activités, mais à reconnaître la personne comme étant experte de sa propre vie, à s'appuyer sur ses forces et à développer ensemble un projet d'accompagnement personnalisé, respectueux et évolutif. Dans le contexte du vieillissement avec le VIH, cette approche apparaît non seulement pertinente mais essentielle.

6.2 Pistes d'amélioration et perspectives possibles

Cette revue de la littérature narrative m'a permis de mettre en évidence la pertinence de l'ergothérapie dans l'accompagnement des PVVIH vieillissantes. Toutefois, plusieurs limites systématiques, professionnelles et organisationnelles restreignent encore aujourd'hui l'accès à des interventions ergothérapeutiques adaptées à cette population. À partir de ces constats, plusieurs pistes d'améliorations et perspectives peuvent être envisagées afin de renforcer l'impact de l'ergothérapie dans ce champ.

6.2.1 Renforcer la formation initiale et continue des ergothérapeutes

Tout d'abord, de nombreux ergothérapeutes manquent aujourd'hui d'outils conceptuels et cliniques pour pouvoir intervenir de manière pertinente auprès des PVVIH vieillissantes. Or les spécificités de cette population nécessitent une connaissance fine de la maladie, de ses comorbidités mais aussi de son impact psychologique et social. Il me paraît donc essentiel d'intégrer dans les programmes de formation des ergothérapeutes des contenus dédiés au VIH chronique, au vieillissement avec des comorbidités et à la justice sociale. Sensibiliser les futurs professionnels et/ou professionnels aux enjeux de la stigmatisation et aux parcours de vie atypiques permettrait de renforcer la posture éthique et inclusive que l'ergothérapie promeut.

6.2.2 Adapter les outils d'évaluations et les modèles occupationnels

Par ailleurs, les outils d'évaluation classiquement utilisés en ergothérapie sont souvent conçus pour des PVVIH souffrant de pathologies aiguës ou pour des publics plus jeunes. De plus, ces derniers sont souvent développés dans une perspective biomédicale, centrée sur les déficiences ou les performances fonctionnelles. Or, ces approches ne suffisent pas à saisir la complexité des parcours de vie des PVVIH vieillissantes. Dans cette optique, l'utilisation de la MCREO pourrait s'avérer pertinente. Cet outil purement ergothérapeutique, est basé sur une approche centrée sur les priorités de la personne, en l'invitant à identifier elle-même les activités qui ont du sens pour elle, à évaluer son rendement et à exprimer son niveau de satisfaction. Elle reconnaît la subjectivité du vécu occupationnel et valorise l'autodétermination. Cette posture est donc essentielle dans l'accompagnement de ces personnes, dont les besoins évoluent, parfois en dehors des référentiels classiques (militantisme, engagement associatif, spiritualité, besoins affectifs, etc.). La MCREO permet ainsi d'intégrer des dimensions émotionnelles, identitaires et sociales dans l'évaluation, au-delà du simple critère de l'autonomie fonctionnelle.

6.2.3 Repenser les lieux d'interventions : l'ergothérapie dans les centres de santé communautaires

Traditionnellement, l'accompagnement des PVVIH a été porté par un tissu associatif militant dense, incluant des structures telles qu'AIDES ou Act-Up. Ces espaces ont joué un rôle majeur dans l'accès aux droits, la prévention, la lutte contre la stigmatisation et l'accompagnement psychosocial. Cependant, ces structures ne sont pas toujours pensées pour répondre aux besoins fonctionnels, occupationnels ou médico-sociaux des PVVIH vieillissantes qui représentent aujourd'hui des profils de santé complexes.

Dans cette perspective, les centres de santé communautaires, à l'image des CESSAC (Centres d'Expertise en Santé Sexuelle et Communautaire) ou des dispositifs de santé intégrés comme les SPOT (Structures de Prévention et d'Orientation en santé sexuelle) de AIDES, apparaissent comme des lieux plus adaptés à l'intervention ergothérapeutique. Ces structures proposent déjà des accompagnements pluridisciplinaires associant soins médicaux, suivi infirmier et soutien social tout en s'adressant spécifiquement à des publics en situation de grande vulnérabilité, dont les PVVIH.

Les modèles internationaux, comme certaines cliniques communautaires en Angleterre ou au Canada (notamment la Clinique Actuel à Montréal) ont démontré l'intérêt d'y intégrer des ergothérapeutes. Ces derniers y interviennent en collaboration avec les autres professionnels de santé pour soutenir le maintien à domicile, prévenir les désengagements occupationnels, adapter l'environnement et promouvoir la participation sociale. Ces pratiques montrent que l'ergothérapie gagne en pertinence dans des espaces qui dépassent le soin biomédical pour intégrer les déterminants sociaux, culturels et communautaires de la santé.

Ainsi, il paraît plus judicieux de renforcer la présence des ergothérapeutes au sein de ces structures communautaires plutôt que de chercher à les intégrer dans des associations exclusivement orientées sur la thématique VIH, qui ne disposent pas toujours des ressources ou du cadre adéquat pour des interventions rééducatives ou occupationnelles. Cette approche permettrait de favoriser une prise en soin globale, cohérente avec les valeurs de l'ergothérapie et centrée sur les réalités de terrain des PVVIH vieillissantes.

6.2.4 Favoriser la coordination interprofessionnelle

L'accompagnement des PVVIH vieillissantes nécessite une approche pluridisciplinaire, coordonnée et personnalisée en raison de la complexité de leurs besoins. Pourtant, plusieurs études font état d'un éclatement des parcours de soin et d'un manque de communication entre les différents acteurs intervenant auprès de ces personnes. Ce manque de coordination engendre une charge mentale importante pour ces personnes, qui doivent naviguer seules dans le système de soins, faire valoir leurs besoins et porter la responsabilité de leur propre suivi sur leur santé. L'ergothérapeute, par sa vision globale de la personne dans ses environnements de vie et par sa formation à la coordination de projets de vie individualisés est particulièrement bien placé pour jouer un rôle central dans cette dynamique interprofessionnelle. Il peut être l'un des rares professionnels à intégrer à la fois la sphère physique, psychique, sociale et contextuelle dans son analyse. Concrètement, cela pourrait se traduire par :

- L'intégration systématique des ergothérapeutes aux réunions de concertation pluridisciplinaire, notamment dans les CEGIDD, les services hospitaliers spécialisés, les équipes mobiles, les dispositifs d'appui à la coordination, etc.
- La désignation de l'ergothérapeute comme référent du projet de vie, lorsqu'il est impliqué dans un parcours de soins complexe, pour articuler les différents objectifs de la personne.

En France, cette pratique reste marginalisée. Pourtant, les situations rencontrées par les PVVIH vieillissantes montrent la nécessité de dépasser les logiques de spécialités cloisonnées pour s'orienter vers une approche décloisonnée, collaborative et centrée sur le projet de vie de la personne.

6.2.5 Valoriser et approfondir la recherche en ergothérapie sur le VIH et le vieillissement

L'un des constats majeurs issus de cette revue de la littérature est le manque de productions scientifiques francophones en ergothérapie portant spécifiquement sur les PVVIH vieillissantes. Ce déficit de publications limite la visibilité de la profession, tout autant que la reconnaissance de son rôle potentiel dans ce champ d'intervention émergent. Pourtant,

certaines approches méthodologiques offrent des perspectives particulièrement intéressantes.

Parmi elles, les recherches communautaires et participatives apparaissent comme des leviers puissants. Ces démarches, menées en co-construction avec les personnes concernées et les associations (telles qu'AIDES ou Act Up), permettent non seulement d'adapter les outils d'évaluation et les projets aux besoins réels du terrain mais également d'agir sur l'environnement social dans lequel évoluent les PVVIH. En effet, produire de la recherche avec (et non sur) les usagers favorise des dynamiques d'empowerment, de reconnaissance et de transformation sociale. D'un point de vue ergothérapique, ces effets sont profondément liés aux occupations. Transformer l'environnement social pour le rendre plus inclusif, plus accessible et plus sensible aux trajectoires marginalisées, c'est offrir des conditions propices à la participation, à l'engagement dans des activités valorisées et au maintien de l'identité occupationnelle. C'est donc une manière indirecte, mais puissante, d'agir sur le rendement et la satisfaction occupationnelle des personnes. En ce sens, la recherche devient elle-même une occupation significative, à la fois pour les chercheurs, qui développent des pratiques contextualisées et socialement engagées et pour les participants, qui voient leur parole valorisée, leur vécu reconnu et leur environnement potentiellement transformé. Ce type de collaboration renforce aussi la légitimité sociale de l'ergothérapie, en tant que discipline ancrée dans la communauté, soucieuse de justice sociale et capable de penser au-delà du seul cadre biomédical.

Par ailleurs, une perspective encore peu explorée mais particulièrement pertinente, serait d'intégrer dans les recherches futures la notion de « dark side of occupation » élaborée par Twinley (2013) (35). Ce concept désigne les occupations qui, bien que significatives pour la personne, peuvent avoir des effets délétères sur sa santé, son inclusion sociale ou son équilibre de vie. Chez les PVVIH vieillissantes, cela peut inclure des comportements d'évitement, d'isolement volontaire ou encore des stratégies de compensation liées à la stigmatisation, parfois perçues comme protectrices mais socialement marginalisantes. En intégrant cette complexité occupationnelle, la recherche pourrait ainsi mieux refléter la réalité vécue des personnes concernées, tout en développant des interventions ergothérapiques plus nuancées, respectueuses des choix individuels et adaptées aux

dynamiques ambivalentes de certaines occupations. Cela permettrait de réinterroger la frontière entre participation, bien-être et normes sociales et de promouvoir une vision éthique, inclusive et contextualisée du rôle de l'ergothérapeute. De telles recherches offriraient également des outils précieux pour agir sur l'environnement social, dans une perspective de transformation durable, tant pour les professionnels que pour les personnes accompagnées.

6.3 Limites et biais de la recherche

6.3.1 Limites inhérentes à la méthodologie narrative

Le choix d'une revue de la littérature narrative, bien que pertinente pour explorer de manière large et contextualisée les apports de l'ergothérapie auprès des PVVIH vieillissantes, implique une subjectivité dans la sélection et l'analyse des sources. Contrairement à une revue systématique, cette méthode ne permet pas une exhaustivité ni une évaluation rigoureuse de la qualité méthodologique de chaque étude.

De même, la sélection des articles s'est appuyée sur des critères d'inclusions et d'exclusions précis mais elle a été réalisée par une seule personne, ce qui peut introduire un biais de sélection. Par ailleurs, le temps imparti pour la réalisation de ce mémoire a constitué une contrainte importante, limitant la possibilité d'analyser de manière exhaustive l'ensemble des articles potentiellement pertinents. Un tri a donc été nécessaire, en se concentrant sur les publications les plus en lien avec la question de recherche, ce qui a pu conduire à l'exclusion involontaire de certaines données utiles. De ce fait, certains articles n'ont volontairement pas été inclus dans l'analyse, bien qu'ils soient pertinents, car leur contenu présentait des redondances avec des études déjà retenues. Afin d'éviter les répétitions et de garantir une diversité des sources, un choix a été fait de ne pas intégrer systématiquement tous les articles disponibles sur un même thème, notamment lorsque ceux-ci apportaient peu d'éléments nouveaux par rapport aux publications déjà analysées.

Concernant la littérature grise, des recherches ont été menées pour inclure des documents institutionnels ou associatifs (par exemple le rapport CEMKA, des publications de

AIDES, etc.). Cependant, cette recherche a été réalisée sans passer par une base de données spécifique à la littérature grise, ce qui représente un biais possible : certaines ressources non indexées dans les moteurs de recherche classiques (type Google ou Google Scholar) ont pu être omises. Ces éléments doivent être pris en compte dans la lecture des résultats : ils n'enlèvent rien à la pertinence des données analysées, mais limitent leur représentativité et appellent à la prudence dans la généralisation des conclusions.

6.3.2 Limites liées au corpus d'articles disponibles en français

Le corpus analysé dans cette revue reste relativement restreint, en particulier en ce qui concerne les publications francophones. L'essentiel des études incluses provient de contextes anglo-saxons où les modalités d'intervention en ergothérapie, les modèles de santé et les dispositifs sociaux diffèrent de ceux en vigueur en France. Cette différence limite la transférabilité directe des résultats au contexte français. Par ailleurs, certaines études se concentrent davantage sur les effets médicaux ou psychologiques du VIH et abordent l'ergothérapie de manière indirecte, ce qui peut nuancer la portée des conclusions tirées spécifiquement sur le rôle de la profession.

6.3.3 Absence de données quantitatives et manque d'évaluation des effets à long terme

La majorité des publications exploitées dans ce mémoire sont qualitatives, descriptives ou exploratoires et ne comportent pas d'évaluation quantitative des effets des interventions ergothérapeutiques. Ainsi, bien que des bénéfices soient décrits, ces effets ne sont que rarement mesurés objectivement ou sur le long terme. Cela limite la possibilité de généraliser les résultats ou de proposer des recommandations standardisées. Ce constat souligne l'importance de développer des recherches quantitatives futures, incluant des indicateurs clairs.

6.3.4 Limites liées à l'entretien unique réalisé

L'entretien réalisé avec A. S. apporte une richesse narrative et humaine indéniable à ce mémoire. Toutefois, il s'agit d'un témoignage unique, qui reflète une trajectoire personnelle et ne saurait être généralisé à l'ensemble des PVVIH vieillissantes. Son niveau de résilience,

son implication professionnelle et communautaire ainsi que son accès aux soins ne sont pas représentatifs de toutes les réalités rencontrées. Cet entretien a été utilisé à des fins illustratives et qualitatives, pour ancrer les concepts théoriques dans une expérience vécue, mais ne remplace en aucun cas une enquête de terrain ou une étude qualitative approfondie auprès d'un échantillon plus large.

De plus, cet entretien n'a pas fait l'objet d'une analyse formelle à l'aide d'outils spécifiques d'analyse qualitative (comme l'analyse thématique ou l'analyse de contenu). Son contenu a été interprété de manière subjective, à partir de ma propre compréhension en tant qu'étudiante en ergothérapie et mis en lien avec les données issues de la revue de littérature. Cette approche peut constituer une limite méthodologique, dans la mesure où elle expose le travail à un risque de biais d'interprétation et limite la transférabilité des résultats.

6.4 Réponses aux hypothèses et à la question de recherche

Grâce à tous les éléments réunis au cours de ce mémoire d'initiation à la recherche, nous allons désormais répondre aux hypothèses ainsi qu'à la question de recherche.

Hypothèse n°1 : Le renforcement de la participation sociale et des activités significatives auprès des PVVIH vieillissantes par l'ergothérapeute permettent de prévenir les situations de déséquilibre occupationnels.

Au regard des données présentées lors de ce mémoire, nous pouvons dire que cette hypothèse est **partiellement validée**.

Plusieurs études mettent en évidence que la participation sociale et l'engagement dans des activités significatives (professionnelles, communautaires, de loisirs, de bénévolat) jouent un rôle central dans le maintien ou la restauration de l'équilibre occupationnel chez les PVVIH vieillissantes. En effet, la participation sociale ainsi que le soutien à des activités significatives permettent de rompre avec l'isolement, de redonner un sens au quotidien, de renforcer l'estime de soi et de recréer des liens affectifs et communautaires. Tout cela participant au bien-être des individus.

À titre d'exemple, l'étude de Ledgister et al. (2017) (31) montre que la reprise d'occupations productives (emploi, bénévolat, formation) est perçue par les personnes concernées comme un levier d'empowerment. De même, Misko et al. (2015) (34) démontrent, à travers des cas cliniques, que l'intervention ergothérapeutique basée sur les objectifs de vie des patients peut renforcer l'engagement social et la routine quotidienne. L'étude d'Akhtar et al. (2018) (20) souligne quant à elle le rôle protecteur des activités communautaires dans l'adaptation au vieillissement avec le VIH, notamment en réduisant le sentiment de solitude.

Les interventions décrites dans ces études montrent que l'ergothérapeute, en s'appuyant sur des évaluations holistiques et des outils adaptés, est capable de soutenir un réengagement dans des activités valorisées par la personne, malgré les freins physiques, psychologiques ou sociaux. La réhabilitation occupationnelle apparaît donc comme un moyen efficace pour prévenir les situations de déséquilibre occupationnel.

Cependant, certaines limites nuancent la portée de cette validation. D'une part, toutes les études ne documentent pas systématiquement l'impact direct de l'intervention ergothérapeutique sur la prévention du déséquilibre occupationnel : plusieurs mettent en avant le rôle des facteurs sociaux, environnementaux ou communautaires sans vraiment spécifier la contribution de l'ergothérapie. D'autre part, les contextes d'interventions étudiés (notamment Canada et États-Unis) ne sont pas totalement transposables au contexte français, où la place de l'ergothérapie dans les dispositifs communautaires reste très discrète.

Hypothèse n°2 : L'ergothérapeute peut agir simultanément sur les comorbidités liées au vieillissement et au VIH dans le but de rétablir l'équilibre occupationnel de ces personnes.

Au vu des éléments recensés, nous pouvons dire que cette hypothèse est **partiellement validée**.

Les résultats de plusieurs études incluses dans la revue appuient cette perspective. Par exemple, l'étude d'Armstead et al. (2021) (32) met en avant l'impact des troubles fonctionnels et de la non-observance thérapeutique sur le risque de chute. Elle souligne que les limitations

physiques liées au vieillissement et au VIH (faiblesse musculaire, troubles moteurs, fatigue chronique) compromettent l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Ces éléments montrent à quel point les comorbidités physiques peuvent impacter l'équilibre occupationnel. Or, ces domaines relèvent pleinement du champ d'action des ergothérapeutes, qui peuvent proposer des stratégies compensatoires, des aménagements, une rééducation fonctionnelle ou un soutien à l'autonomie.

De même, les troubles cognitifs, notamment les HAND, sont fréquemment rapportés dans les études (Akhtar et al., 2018 ; CEMKA, 2024) (20, 18), et affectent directement la planification des tâches, la mémoire et donc l'engagement à certaines occupations. L'ergothérapeute est ici encore bien placé pour mettre en œuvre des programmes adaptés (stimulation cognitive, structuration des routines, apprentissage de stratégies compensatoires etc.).

En ce qui concerne les troubles psychiques (anxiété, dépression, baisse de l'estime de soi), les études montrent une prévalence élevée chez cette population. Même si l'ergothérapeute n'intervient pas directement en psychothérapie, il peut tout de même soutenir la régulation émotionnelle en soutenant l'engagement dans des occupations signifiantes pour la personne, en travaillant sur le sentiment d'utilité, la confiance en soi et l'inclusion sociale.

Enfin, plusieurs études montrent que la complexité des comorbidités impose une coordination interprofessionnelle. L'ergothérapeute, s'il est bien intégré dans cette coordination, peut adapter ses interventions de manière transversale, et ainsi répondre à la pluralité des besoins exprimés par les PVVIH vieillissantes.

Cependant, certaines réserves doivent être mentionnées. Peu d'études documentent de manière précise les interventions ergothérapeutiques ciblant simultanément plusieurs types de comorbidités (par exemple, un programme intégrant à la fois une stimulation cognitive, une rééducation fonctionnelle et un soutien à la participation sociale). L'approche reste souvent décrite de manière générale, sans protocole standardisé ni évaluation des effets sur le long terme. Le potentiel de l'ergothérapie est donc confirmé, mais sa mise en œuvre reste encore inégalement documentée et dépendante du contexte de soins.

Ainsi à la question de recherche :

« Comment l’ergothérapeute peut-il avoir une place déterminante dans l’accompagnement des personnes vieillissantes vivant avec le VIH afin de rétablir leur équilibre occupationnel ? »

Nous pouvons répondre que l’ergothérapeute peut effectivement occuper une place déterminante dans l’accompagnement des PVVIH vieillissantes, notamment pour favoriser un rétablissement de leur équilibre occupationnel, souvent mis à mal par les effets conjugués du vieillissement, des comorbidités, de la stigmatisation et de l’isolement social. L’ergothérapeute, en tant que professionnel de la réadaptation centrée sur la personne, peut intervenir sur l’ensemble de ces dimensions, en mobilisant des outils spécifiques : évaluation des habitudes de vie, aménagement de l’environnement, remédiation cognitive, soutien à la reprise d’activités significatives, médiation communautaire, etc.

Il joue un rôle essentiel dans la co-construction de parcours personnalisés, qui prennent en compte les trajectoires de vie souvent marquées par la précarité, la solitude, la discrimination ou les ruptures de soins. Il peut ainsi contribuer à redonner du sens au quotidien, renforcer l’autonomie et rétablir une forme d’équilibre dans les occupations du quotidien. Nous pouvons aussi souligner la capacité de l’ergothérapeute à s’adapter à des contextes d’interventions variés, tels que l’approche communautaire. Ce positionnement professionnel est d’autant plus pertinent que les PVVIH vieillissantes expriment fréquemment le besoin d’un accompagnement global, holistique, prenant en compte leurs besoins physiques mais aussi sociaux et émotionnels.

Cependant, cette position « déterminante » reste conditionnée par plusieurs facteurs qui nuancent la portée de cette réponse :

- Peu d’interventions formellement évaluées : les études incluses montrent bien le potentiel de l’ergothérapie, mais très peu fournissent des données quantitatives assez solides ou des suivis longitudinaux permettant de démontrer clairement l’impact des interventions ergothérapeutiques sur l’équilibre occupationnel de cette population.

- Une documentation encore limitée dans le contexte français : en France, la place de l'ergothérapie dans le suivi des PVVIH vieillissantes reste marginale, et peu d'initiatives institutionnelles intègrent formellement cette profession dans les dispositifs gérontologiques ou infectiologiques.
- Des freins organisationnels et structurels : le manque de coordination interprofessionnelle, la méconnaissance du VIH par les professionnels du vieillissement ou encore l'absence de formation spécifique sur les enjeux liés au VIH dans la formation en ergothérapie limitent la reconnaissance et l'intégration systématique de l'ergothérapeute dans le parcours de soin de ces personnes.
- Des besoins spécifiques encore sous-estimés : les résultats mettent en lumière que de nombreux besoins importants (prise en compte du vécu de la stigmatisation, soutien à l'inclusion sociale, aide administrative etc.) ne sont pas suffisamment abordés dans les pratiques actuelles, ce qui appelle à un renforcement du rôle de l'ergothérapeute dans une perspective plus globale et communautaire.

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche avait pour objectif d'explorer l'apport de l'ergothérapie auprès des personnes vieillissantes avec le VIH dans une visée de rétablissement de leur équilibre occupationnel. A travers une revue de la littérature narrative, ce travail a permis de mettre en lumière les défis complexes que rencontrent ces personnes au croisement du vieillissement, de la chronicité du VIH et de la stigmatisation sociale.

Les résultats de cette revue ont confirmé que cette population est particulièrement exposée à des ruptures occupationnelles, à des limitations fonctionnelles multiples, ainsi qu'un isolement social souvent aggravé par une stigmatisation intersectionnelles. Face à ces enjeux, l'ergothérapie, en tant que discipline centrée sur la personne, son environnement et ses occupations, possède des leviers d'actions pertinents pour soutenir un vieillissement plus autonome, digne et engagé.

Les deux hypothèses formulées dans le cadre de cette recherche ont été partiellement validées. D'une part, l'ergothérapeute peut favoriser la participation sociale et le réengagement dans des activités significatives, éléments reconnus comme essentiels au maintien de l'équilibre occupationnel. D'autre part, il peut intervenir de manière ciblée sur les comorbidités physiques, cognitives et psychiques, en adaptant ses pratiques à la réalité multidimensionnelle de cette population. Toutefois, la portée de ces résultats reste limitée par le faible nombre d'études centrées spécifiquement sur les personnes vieillissantes vivant avec le VIH et par la rareté des recherches menées dans le contexte français.

Ce mémoire met ainsi en évidence la nécessité de renforcer la place de l'ergothérapie dans les dispositifs d'accompagnement des personnes vieillissantes vivant avec le VIH, que ce soit dans les structures de soins, les milieux communautaires ou les dispositifs gérontologiques. Il souligne également l'importance de former les ergothérapeutes aux spécificités du VIH et du vieillissement, et de développer des outils d'évaluation et d'intervention adaptés.

Enfin, ce travail ouvre des perspectives pour la recherche future, qui gagnerait à documenter davantage les pratiques innovantes en ergothérapie auprès de cette population,

à évaluer leurs effets dans la durée, et à promouvoir une approche plus interdisciplinaire et inclusive.

Bibliographie

1. Inserm [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Sida et VIH · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/sida-et-vih/>
2. HIV and AIDS [Internet]. [cité 1 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
3. SPF. VIH et IST bactériennes en France. Bilan 2023. [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/bulletin-national/vih-et-ist-bacteriennes-en-france.-bilan-2023>
4. Tout savoir sur la Prep! [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.aides.org/prep>
5. Cattaneo G, Toullier A, Bonnineau A, Barbier F. Vieillir comme les autres [Internet]. Journal De La Conférence De Consensus Communautaire Sur Le Vieillissement Des Personnes Vivant Avec Le VIH. AIDES; 2013. Available from: https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/Vieillir%20comme%20les%20autres%20-%20vieillesse%20et%20VIH.pdf
6. VIH-sida : un colloque, 40 ans de progrès | Institut Pasteur [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/dossiers/vih-sida-colloque-40-ans-progres>
7. Seniors vivant avec le VIH [Internet]. Crisp-frontend. Available from: <https://www.lecrisp-idf.net/vih-seniors>
8. Vie positive [Internet]. Aides. Available from: <https://www.aides.org/publication/vie-positive>
9. L'Actu vue par Remaides : Vieillir avec le VIH : Quels besoins dans les parcours de santé ? | Aides [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.aides.org/actualite/lactu-remaid-es-vieillir-vih-quels-besoins->
10. Morel-Bracq MC, Meyer S, Sorita É, Ferland F, Rouault L, Caire JM. Chapitre 3. Cadres conceptuels et modèles appliqués en ergothérapie. In: Les modèles conceptuels en ergothérapie [Internet]. De Boeck Supérieur; 2017 [cité 30 avr 2025]. p. 131-66. Disponible sur: <https://stm.cairn.info/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie--9782353273775-page-131>
11. Principaux repères sur le VIH/sida [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
12. Carr A, Cooper DA. Adverse effects of antiretroviral therapy. Lancet Lond Engl. 21 oct 2000;356(9239):1423-30.

13. Elendu C, Aguocha CM, Okeke CV, Okoro CB, Peterson JC. HIV-related neurocognitive disorders: Diagnosis, Treatment, and Mental Health Implications: A Review. *Medicine (Baltimore)*. 27 oct 2023;102(43):e35652.
14. CATIE - La source canadienne de renseignements sur le VIH et l'hépatite C [Internet]. 2023 [cité 25 mars 2025]. Le VIH et le vieillissement. Disponible sur: <https://www.catie.ca/fr/vous-et-votre-sante/vih-vieillessement>
15. Earnshaw VA, Smith LR, Chaudoir SR, Amico KR, Copenhaver MM. HIV stigma mechanisms and well-being among PLWH: a test of the HIV stigma framework. *AIDS Behav*. juin 2013;17(5):1785-95.
16. Wallach I, Ducandas X, Martel M, Thomas R. Vivre à l'intersection du VIH et du vieillissement : quelles répercussions sur les liens sociaux significatifs? *Can J Aging Rev Can Vieil*. mars 2016;35(1):42-54.
17. L'Actu vue par Remaides : Vieillir avec le VIH : le point de vue des professionnels-es de santé. [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: <http://www.aides.org/actualite/lactu-remades-vieillir-vih-professionnels->
18. MoiPatient [Internet]. [cité 17 févr 2025]. MoiPatient - Devenez acteurs de la santé de demain. Disponible sur: <https://moipatient.fr/mes-data/etude/vieillirvih>
19. Desesquelles A, Gotman A, Micheau J, Moliere E. Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA.
20. Akhtar NF, Garcha RK, Solomon P. Experiences of women aging with the human immunodeficiency virus: A qualitative study. *Can J Occup Ther [Internet]*. 24 janv 2018 [cité 17 févr 2025]; Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0008417417722574>
21. Backman CL. Occupational balance: exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Can J Occup Ther Rev Can Ergother*. oct 2004;71(4):202-9.
22. Désormeaux-Moreau M, Drolet MJ. Valeurs liées à la profession d'ergothérapeute : les répertoire pour les définir. *Can J Occup Ther [Internet]*. 7 mars 2019 [cité 17 févr 2025]; Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0008417418822486>
23. Townsend E, Wilcock AA. Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress. *Can J Occup Ther Rev Can Ergother*. avr 2004;71(2):75-87.
24. LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf [Internet]. [cité 25 mars 2025]. Disponible sur: https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf
25. Molineux M, Strong J, Rickard W. Vivre avec l'infection par le VIH Connaissance des marqueurs occupationnels de la santé et de l'adaptation occupationnelle.

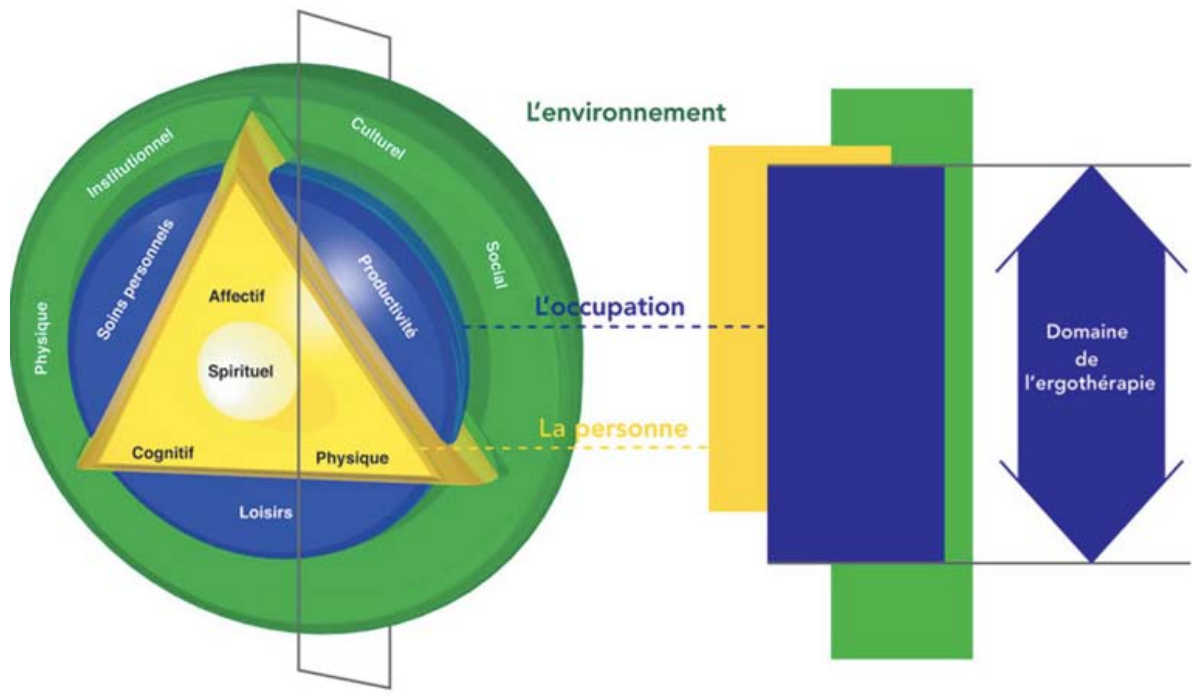
26. Equity and Justice - CAOT [Internet]. Available from: <https://caot.ca/site/prac-res/pr/equityandjustice?nav=sidebar&banner=4>
27. Agir de manière durable : leçons du développement communautaire [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.hetsl.ch/evenements/detail/evenement/agir-de-maniere-durable-lecons-du-developpement-communautaire>
28. Réaliser une revue de littérature - Bibliothèques - Université de Montréal [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: <https://bib.umontreal.ca/evaluer-analyser-rediger/syntheses-connaissances/revue-litterature-recension-ecrits>
29. RMS_revue_narrative.pdf [Internet]. [cité 25 mars 2025]. Disponible sur: https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/mia/documents/RMS_revue_narrative.pdf
30. Misko AN, Nelson DL, Duggan JM. Three case studies of community occupational therapy for individuals with human immunodeficiency virus. *Occup Ther Health Care*. janv 2015;29(1):11-26.
31. Ledgister K, Fleming-Castaldy RP. The Perceptions of Persons Living with Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome About Their Experiences in Regaining Productive Occupations: A Delphi Study. *Occup Ther Ment Health*. 3 juill 2017;33(3):235-58.
32. Armstead AB, Wilkerson JM, Gemeinhardt G, Nyitray A, Collins DM. Antiretroviral Therapy Adherence, Functional Independence, and Falls among People with HIV. *Occup Ther Health Care*. 1 juill 2021;35(3):318-35.
33. Desesquelles A, Gotman A, Micheau J, Moliere E. Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA.
34. Misko AN, Nelson DL, Duggan JM. Three Case Studies of Community Occupational Therapy for Individuals with Human Immunodeficiency Virus. *Occup Ther Health Care*. 2 janv 2015;29(1):11-26.
35. Twinley R. The dark side of occupation: A concept for consideration. *Australian Occupational Therapy Journal* [Internet]. 2012 Dec 19;60(4):301–3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23888980/>

Annexes

Tables des matières des annexes

Annexe I : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel	Page 60
Annexe II : Rétroplanning	Page 61
Annexe III : Consentement éclairé d'A.S utilisé pour l'entretien	Page 63
Annexe IV : Présentation de l'étude de Desquelles et al. (2013)	Page 64
Annexe V : Abstract de l'étude de Misko et al. (2015)	Page 65
Annexe VI : Présentation de l'étude de Molineux et al. (2016)	Page 66
Annexe VII : Abstract de l'étude de Ledgister et al. (2017)	Page 67
Annexe VIII : Abstract de l'étude de Akhtar et al. (2018)	Page 68
Annexe IX : Abstract de l'étude de Armstead et al. (2021)	Page 69
Annexe X : Présentation de l'étude de CEMKA et al. (2024)	Page 70

Annexe I : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel



Annexe II : Rétroplanning

Mai-Juin 2024 : Réflexion sur le sujet.

Septembre-Octobre 2024 : Choix définitif du sujet + rédaction du cadre théorique.

07 octobre 2024 : Premier rendu incluant le cadre théorique.

Novembre-décembre 2024 : Retouches du cadre théorique + rédaction de la méthodologie.

Janvier 2025

- **Du 1er au 5 janvier** : Finalisation et relecture du mémoire en vue du second rendu. Il doit inclure le cadre théorique retravaillé ainsi que la méthodologie de recherche, détaillée et argumentée.
- **5 janvier** : Rendu du mémoire intermédiaire (cadre théorique + méthodologie).
- **Semaine du 6 au 10 janvier** : Préparation de la soutenance blanche (diaporama, structure de présentation orale, anticipation des questions du jury).
- **10 janvier** : Soutenance blanche devant l'équipe pédagogique.

Février 2025

- **Semaine 1 à 2** : Sélection définitive des articles scientifiques pertinents en lien avec la problématique. Poursuite ou reprise de la veille bibliographique afin de compléter la base d'articles.
- **Semaine 3 à 4** : Rédaction approfondie de la méthodologie, notamment des outils utilisés pour l'analyse des articles (critères de sélection, méthode d'extraction des données, justification de la stratégie de recherche). Préparation d'un tableau d'analyse et de fiches de lecture pour chaque article.

Mars 2025

- **Semaine 1 à 2** : Extraction systématique des résultats à partir des articles sélectionnés. Utilisation de fiches de lecture pour organiser les données (auteurs, objectifs, résultats pertinents, population concernée, liens avec l'ergothérapie, etc.).
- **Semaine 3 à 4** : Rédaction de la section *Résultats* du mémoire à partir des données extraites. Organisation autour de grands thèmes ou concepts émergeant de la littérature. Vérification de la clarté, de la structure et de la fidélité par rapport aux articles.

Avril 2025

- **Semaine 1 à 2** : Rédaction de la *Discussion*. Mise en lien des résultats avec la littérature existante et le cadre théorique. Analyse critique des apports pour l'ergothérapie. Réflexion sur les limites de l'étude et les perspectives professionnelles.
- **Semaine 3 à 4** : Rédaction de l'introduction (présentation du contexte, de la problématique, des objectifs) et de la conclusion générale du mémoire. Relecture globale des parties rédigées pour assurer la cohérence de l'ensemble.

Mai 2025

- **Semaine 1 (1er au 7 mai)** : Relecture approfondie du mémoire. Vérification de la cohérence logique entre les différentes parties, amélioration des transitions, reformulations si nécessaire.
- **Semaine 2 (8 au 14 mai)** : Finalisation de la forme du document (mise en page, bibliographie, annexes, légendes, respect des normes de présentation). Dernières relectures pour corriger orthographe, syntaxe.
- **15 mai** : Dépôt officiel du mémoire finalisé.

Annexe III : Consentement éclairé de A.S utilisé pour l'entretien



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
☎ 09.81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – #67secretariat@ipmr-nevers.fr



CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Je soussigné(e), [Nom Prénom]

autorise par la présente Mme / M. ...C. A. S. S. A. G. O......

à m'enregistrer en audio / vidéo et autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonyme.

Ces données pourront servir :

- Seulement dans le cadre d'une recherche scientifique à but non lucratif (mémoires, thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
- à des fins d'enseignement universitaire
- pour une diffusion dans la communauté des chercheurs sous la forme d'éventuels échanges et prêts de corpus.

Je prends acte que, pour toutes ces utilisations scientifiques, les données ainsi enregistrées seront rendues anonymes.

Fait à ...Saint-Maurice..., le...18/11/2025.....

Signature

La prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA

DÉPENDANCE

ÉTUDES

USAGES

Date : 2013 | Auteur : Collectif |

La Direction Générale de la Santé (DGS) a souhaité engager une étude qualitative sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA. Le projet d'étude était inscrit à l'agenda du Plan National de lutte contre le VIH/SIDA 2010-2014 en réponse à un certain nombre de constats ou de craintes posées par le rapport d'experts de 2010 dirigé par le Professeur Yeni, pour la prise en charge médicale des personnes infectées par la VIH, concernant la situation sociale des patients vieillissants. La demande était de dresser un panorama raisonné de ce que pouvait poser comme questions aux politiques publiques le phénomène de vieillissement des personnes vivant avec le SIDA. Dans cette perspective, l'étude devait décrire les parcours de santé des personnes, leur situation économique et sociale et l'impact de la pathologie sur cette situation, les expériences éventuelles de stigmatisation, et l'accueil dans les lieux de vie destinés aux personnes âgées. L'étude comporte deux volets : une étude sociologique sur la question du « vivre avec le VIH après 60 ans » reposant sur 54 entretiens avec des personnes séropositives et une étude exploratoire sur la sélectivité des établissements d'hébergement médicalisés pour les personnes âgées dépendantes. Le premier volet décrit six figures qui distinguent les formes d'impact rémanent de la maladie (Le VIH à bas bruit, le VIH apaisé, le déclassement, l'incapacité ou l'invalidité, le VIH de surcroît et la figure des veuves) à travers des récits d'enquêtés et relate leurs vécus et représentations en termes de prise en charge, de santé, de sécurité, ou encore de dépendance. Le second volet met en perspective la question de l'entrée de personnes porteuses du VIH dans les établissements d'hébergement médicalisés et des difficultés qu'elles peuvent rencontrer. Le rapport s'achève avec des recommandations et réponses aux questions évaluatives posées par la DGS.

Three Case Studies of Community Occupational Therapy for Individuals with Human Immunodeficiency Virus

Alexis N. Misko¹, David L. Nelson², & Joan M. Duggan³

¹*Acute Rehabilitation Unit, Springfield Regional Medical Center, Springfield, Ohio, USA,* ²*Department of Rehabilitation Sciences, The University of Toledo, Toledo, Ohio, USA,* ³*Division of Infectious Diseases, The University of Toledo, Health Science Campus, Toledo, Ohio, USA*

ABSTRACT. Three case studies illustrate the complexities and opportunities in providing community-based occupational therapy services to persons with HIV. An infectious disease physician recommended three clients for therapy sessions in both the home and community. The Model of Human Occupation (MOHO) in conjunction with the Conceptual Framework for Therapeutic Occupation (CFTO) was used to guide the therapeutic process. Assessments measured challenges to clients and client progress in the following areas: leisure, mobility, organization, problem solving, community involvement, transitioning to independent living, fatigue, childcare/play, and home management. This paper describes the three cases with findings suggesting that community-based occupational therapy has potential to address important issues such as habits, roles, and volition in the HIV/AIDS population.

KEYWORDS. Community Based, HIV/AIDS, Model of Human Occupation, Models of practice, Occupational form

Annexe VI : Présentation de l'étude de Molineux et al. (2016)

☰ Chapitre d'ouvrage

Chapitre 10. Vivre avec l'infection par le VIH. Connaissance des marqueurs occupationnels de la santé et de l'adaptation occupationnelle

Par [Matthew Molineux](#), [Jenny Strong](#) et [Wendy Rickard](#)

Pages 139 à 149

Sociologie de la santé

Ergonomie

Sociologie des sciences

Gestion des ressources maritimes



[Auteur\(e\)s](#) [Sur un sujet proche](#)

Acheter

L'ergothérapie a été fondée sur la croyance qu'il y a un lien entre l'engagement occupationnel et la santé. Bien qu'il y ait toujours plus d'évidence en faveur de cette croyance, plus de recherche est nécessaire pour comprendre la relation complexe entre occupation et santé. Ceci est une raison pour laquelle nous avons entrepris la recherche rapportée dans ce chapitre. La littérature, ainsi que nos études cliniques et de recherche, indiquent clairement que le fait de vivre avec une maladie chronique et/ ou mortelle offre des opportunités d'étudier la réponse des personnes aux maladies. Cette recherche nous a offert l'opportunité de les relier dans une exploration de l'expérience occupationnelle avec une infection par le virus d'immunodéficience humaine (VIH). Pour nous, cette recherche fut fascinante, bien que parfois compliquée en raison des difficultés auxquelles certains participants étaient confrontés. Une approche narrative nous a permis d'atteindre une compréhension particulièrement profonde et large de la vie de chaque homme. A la fin, cette recherche met en lumière des aspects cruciaux de la vie avec le VIH et comment ceci peut être compris du point de vue occupationnel. En 1993, Yerxa nous a prévenus que « les maladies chroniques, l'incapacité, [et] la préservation de la santé » figureraient parmi les plus grands défis du xxie siècle (p. 3). Ceci étant dû aux progrès de la science, de la technologie et de la médecine qui font que les gens vivent plus longtemps avec des problèmes de santé continus...

The Perceptions of Persons Living with Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome About Their Experiences in Regaining Productive Occupations: A Delphi Study

Kaye Ledgister^a and Rita P. Fleming-Castaldy^b

^aTravel Occupational Therapist, Fusion Medical Staffing, Belleville, NJ, USA; ^bProfessor, Occupational Therapy Program, University of Scranton, Scranton, PA, USA

ABSTRACT

Research supports the importance of occupational role engagement for people living with human immunodeficiency virus and acquired immunodeficiency syndrome. This qualitative Delphi study obtained the perspectives of participants in a community-based program for persons living with human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome about their resumption of productive occupations. Data analysis revealed four themes of self-worth, finances, health, and social systems. Within each theme, motivators, obstacles, and supports were identified. These findings can be used to guide occupational therapy practitioners working with persons living with human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome to facilitate supports, surmount barriers, and empower persons living with human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome to resume and retain desired and meaningful occupational roles.

KEYWORDS

Delphi method; HIV/AIDS; motivation; occupational therapy; volunteer work

Experiences of women aging with the human immunodeficiency virus: A qualitative study

Expériences vécues par des femmes vieillissant avec le virus de l'immunodéficience humaine : étude qualitative

Nosheen F. Akhtar, Ramanjit K. Garcha, and Patricia Solomon

Key words: Episodic Disability Framework; HIV; Occupational therapy; Social participation; Social stigma.

Mots clés : Episodic Disability Framework; Ergothérapie; Participation sociale; Préjugés sociaux; VIH.


Abstract

Background. While the literature on HIV and aging has grown significantly in the past decade, there has been little examination of the needs of older women living with HIV and their disability experiences. **Purpose.** The purpose of this study was to uncover the experiences of aging with HIV from the perspective of older women. **Method.** An interpretive qualitative study was undertaken using semistructured interviews to explore the experiences of 10 women who are HIV positive between the ages of 51 and 62 years. Interview transcripts were analyzed thematically. **Findings.** Data analysis revealed seven themes: varying levels of acceptance, battling stigma of disclosure, declining functionality, living with negative emotions, practising healthy lifestyles, seeking social supports, and maximizing support from community services. **Implications.** There is a need for women's peer support groups, education for women with HIV and their families, and enhanced support services. Suggestions are provided for how occupational therapists can enable participation.

Abrégé

Description. Bien que la littérature sur le VIH et le vieillissement ait connu une croissance importante dans la dernière décennie, peu d'études se sont penchées sur les besoins des femmes âgées vivant avec le VIH et les expériences qu'elles vivent face à leurs incapacités. **But.** Le but de cette étude était de dévoiler les expériences vécues face au fait de vieillir avec le VIH, du point de vue de femmes âgées. **Méthodologie.** Une étude qualitative interprétative a été menée à l'aide d'entrevues semi-structurées, en vue d'explorer les expériences de 10 femmes séropositives pour le VIH, âgées de 51 à 62 ans. Les transcriptions des entrevues ont été analysées thématiquement. **Résultats.** L'analyse des données a permis de mettre sept thèmes en relief : degrés d'acceptation variables, lutter contre les préjugés liés à la divulgation de la maladie, baisse des capacités fonctionnelles, vivre avec des émotions négatives, adopter des styles de vie sains, chercher des mécanismes de soutien social et maximiser le soutien des services communautaires. **Conséquences.** On constate différents besoins, dont ceux d'offrir des groupes de soutien par les pairs pour les femmes, de prodiguer de l'éducation aux femmes ayant le VIH et leur famille et d'améliorer les services de soutien. Des suggestions sont présentées aux ergothérapeutes quant aux diverses façons de faciliter la participation de ces femmes.

Antiretroviral Therapy Adherence, Functional Independence, and Falls among People with HIV

Amber B. Armstead^{a,b}, J. Michael Wilkerson^a , Gretchen Gemeinhardt^a, Alan Nyitray^a, and Diane M. Collins^b

^aSchool of Public Health, The University of Texas Health Science Center at Houston (UTHealth), Houston, Texas, USA; ^bDepartment of Occupational Therapy, School of Health Professions, The University of Texas Medical Branch at Galveston, Galveston, Texas, USA

ABSTRACT

Chronic disease management coupled with education may improve outcomes for those with chronic disease. As Human Immunodeficiency Virus (HIV) is now a chronic disease, addressing the needs of as people living with HIV (PLWH) is essential as they experience an accelerated aging process due to the mechanisms of the disease and medications taken. Although studies exist on the management of chronic HIV, few discuss the implications of medication adherence and activities of daily living related to falls among PLWH. To inform occupational therapy services for PLWH, this case-control study used extracted data from the electronic medical records of PLWH who had received occupational therapy (OT) at a large academic hospital. Two-hundred-and-four subjects were included in the final dataset; sixty-eight were cases that reported a fall within the last 12 months, while 136 were controls which were PLWH who had not sustained a fall. The association between falls and antiretroviral therapy adherence indicated males who were ART non-adherent and had balance deficits were more likely to fall. The association between ADL dysfunction and falls among PLWH showed those more likely to fall had moderate ADL dysfunction and balance deficits. The findings suggest further examination of the person factors of PLWH who are categorized clinically as non-adherent with antiretroviral therapy and have ADL dysfunction may improve health outcomes and reduce falls when paired with occupation-based interventions.

ARTICLE HISTORY

Received 8 June 2020
Revised 24 May 2021
Accepted 29 May 2021

KEYWORDS

ART adherence;
ADL function;
Falls;
HIV

Annexe X : Présentation de l'étude de CEMKA et al. (2024)

Agir pour l'avenir : surmonter les défis du vieillissement avec le VIH

Un collectif interassociatif¹ engagé dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH appelle les pouvoirs publics à prendre des mesures concrètes pour répondre aux défis spécifiques liés au vieillissement avec le VIH.

Vers une majorité de personnes vivant avec le VIH séniors d'ici 2030

En 2020, près de la moitié des 175 000 personnes vivant avec le VIH en France avaient plus de 50 ans², et plus d'un nouveau diagnostic sur cinq touchait cette tranche d'âge. Cette tendance souligne l'urgence de prendre en compte les besoins des seniors vivant avec le VIH, d'autant plus que d'ici 2030, ils représenteront 70 % de l'ensemble des personnes concernées³.

Identifier les besoins des personnes concernées de plus de 50 ans : les résultats de l'étude « vieillir avec le VIH »

Pour mieux comprendre les besoins et attentes de cette population grandissante, MoiPatient, plateforme de recherche collaborative par et pour les patients, a initié et coordonné cette étude avec la participation de 14 associations⁴ et le soutien institutionnel de ViiV Healthcare. L'enquête a été diffusée sur l'ensemble du territoire français fin 2023 et a permis de recueillir les réponses de 425 personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans et de 89 professionnel·les impliqué·es dans leur parcours.

Les résultats de l'étude interpellent et font ressortir des difficultés qui entravent l'accès aux soins des personnes, leur autonomie, leur vie sociale, affective et sexuelle, leur accès au logement, et leur condition de vie au sens large. A titre d'exemple, plus d'un tiers des personnes concernées déclarent reporter des soins pour des raisons financières.

Les personnes vieillissant avec le VIH sont confrontées à des défis socio-économiques préoccupants

La moitié des personnes concernées font face à des difficultés pour subvenir à leurs besoins, 29,1 % des non retraité·es interrogé·es sont actuellement sans emploi. Au total, plus de la moitié des répondants vivent avec moins de 1500€ par mois, alors que 64 % n'ont pas encore atteint l'âge de la retraite. Les personnes migrantes, largement touchées par le VIH mais difficiles à atteindre par le biais de ce type d'enquêtes, connaissent des défis économiques encore plus importants.

La qualité de vie des personnes vivant avec le VIH vieillissantes impactée par l'isolement social et les discriminations

La persistance des discriminations et stéréotypes a de fortes conséquences sur l'accès aux soins des personnes. Si 91% ont une charge virale indétectable, empêchant toute contamination, un cinquième des répondants se sont déjà vu refuser des consultations médicales en raison de leur séropositivité, au cours de leur vie.

« Vieillir avec le VIH c'est surtout percevoir une limitation dans son quotidien »⁵. Les résultats de l'étude montrent un isolement vécu par les personnes concernées, qui impacte leur santé mentale et leur qualité de vie. Presque 60% des personnes estiment leur vie sociale pas, peu ou moyennement

¹ Groupe composé des Actupiennes, Actions Traitements, Aides, Da Ti Seni, Ervie, Grey Pride, Le Comité des familles, Les Petits Bonheurs, Marie Madeleine, RSMS, Sidaction et Tempo

² [Garantir le bien-être et une prise en charge de qualité des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans](#), Sidaction.

³ Smit M, et al. Future challenges for clinical care of an ageing population infected with HIV: a modelling study. *Lancet Infect Dis.* 2015 Jul; 15(7): 810-818

⁴ Groupe composé des Actupiennes, Actions Traitements, Aides, Da Ti Seni, Ervie, Grey Pride, Le Comité des familles, La Maison de Vie, Les Petits Bonheurs, Marie Madeleine, RSMS, Séropotes, Sidaction et Tempo

⁵ Commentaire recueilli dans le questionnaire

épanouie et plus de la moitié des personnes considèrent leur vie sexuelle et affective comme pas ou peu épanouie. Alors que 32,8% jugent leur état de santé psychologique mauvais ou plutôt mauvais, 25% déclarent n'avoir personne sur qui compter pour être accompagné-e en cas d'hospitalisation.

Les perspectives sont préoccupantes pour les personnes de plus de 50 ans vivant avec le VIH, notamment en ce qui concerne les solutions de logement pour leur retraite. Selon l'étude, 56 % des répondants expriment leur réticence à intégrer des maisons de retraite ou des EHPAD, craignant des discriminations, une prise en charge inadéquate du VIH ou encore des maltraitances.

Le manque de coordination des professionnel·les impliqué·es dans le parcours des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans

Si le travail réalisé par les professionnel·les de santé, travailleurs·euses sociaux·les ou encore associatifs qui accompagnent les personnes est à saluer, le manque de moyens mis à leur disposition est à déplorer. Plus d'un tiers déclarent manquer d'un carnet d'adresse suffisant pour orienter leurs patient·es vers les spécialistes nécessaires à une bonne prise en charge. Alors que 70 % des personnes vivant avec le VIH souffrent de comorbidités pouvant être associées à leur séropositivité, le manque de prévention en la matière préoccupe les professionnel·les qui les accompagnent. Ces derniers soulignent également le manque de coordination entre les acteur·ices de la prise en charge mais aussi entre la médecine de ville et l'hôpital.

Ce constat, partagé par les personnes concerné·es., révèle la nécessité d'une meilleure coordination et d'une approche globale dans la prise en charge. Comme le rappelle Jean-Luc Romero-Michel, Adjoint à la Maire de Paris et Président d'Élus Locaux Contre le Sida, à l'occasion de la restitution des résultats de l'étude le 9 avril 2024, « *alors que les premier·es concerné·es ne voyaient pas initialement le vieillissement comme une perspective envisageable avec cette maladie, il est désormais incontournable de prendre en compte cette dimension dans la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH* ».

Des propositions pour mieux prendre en compte les besoins et attentes des PVVIH de plus de 50 ans

Les résultats de l'étude recourent les constats observés par le groupe « bien vieillir avec le VIH »⁶ et confortent ses recommandations pour garantir le bien-être et une prise en charge de qualité des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans.

- Inclure dans les recherches et études sur le vieillissement les aspects socioéconomiques, psychologiques, environnementaux et sur la vie affective et sexuelle qui permettent d'identifier les besoins des personnes vivant avec le VIH âgées.
- Garantir un accès pour tous·tes à des médecins traitants et des spécialistes équitablement sur tout le territoire, dans des délais raisonnables (max 15 jours), sans dépassement d'honoraires.
- Dédier des financements supplémentaires pour les dispositifs de prévention et de prise en charge des troubles de la santé mentale (dépression, anxiété...), y compris dans les associations (permanences psychologiques, actions de convivialité et d'empowerment...).
- Lutter contre les discriminations afin que les personnes vivant avec le VIH aient un accès égal aux dispositifs réservés aux personnes âgées. La lutte contre les discriminations inclut la sérophobie, mais aussi le rejet des populations LGBT, personnes usagères de drogues, personnes travailleuses de sexe et personnes migrantes, souvent victimes d'une forte stigmatisation.

⁶ Groupe de réflexion mobilisé par Sidaction composé d'Act Up-Paris ; Act Up-Sud-Ouest ; Action Sida Martinique ; Actions Traitements ; Aides ; ALS ; Arcat ; Association Marie-Madeleine ; Basiliade ; Comité des familles ; Da Ti Seni ; Envie ; Grey Pride ; Les Actupiennes ; Les Petits Bonheurs ; Le Gaps ; Pastt ; Relais VIH ; Réseau Santé Marseille Sud ; Sol En Si ; Tempo ; Utopia_BXL ; Corevih Occitanie et Julie Langlois (pharmacienne).

- Mettre en place un système de coordination des parcours de santé, à travers l'identification d'une personne référente en charge de faire le lien et assurer le partage d'informations entre les acteurs et actrices de la lutte contre le VIH et les autres acteurs et actrices du champ de la vieillesse (les dispositifs d'appui à la coordination-DAC- ne suffisent pas).
- Former l'ensemble des personnes travaillant auprès des personnes âgées (professionnel-les de santé et médico-sociaux, accueillants dans les Ehpad, personnel des associations, etc.) aux spécificités des vécus avec le VIH ainsi qu'à la santé sexuelle et à la sexualité des séniors.

Découvrez l'intégralité des résultats de l'étude "Vieillir avec le VIH" ([MoiPatient - Devenez acteurs de la santé de demain](#)) et l'ensemble des propositions formulées par le groupe "Bien vieillir avec le VIH" ([Bien vieillir avec le VIH : Sidaction émet une série de recommandations - Sidaction](#)).

Résumé

Mots clés : Virus de l'Immunodéficience Humaine ; personnes vieillissantes ; ergothérapie ; équilibre occupationnel

Introduction : Cette étude met en lumière l'apport de l'ergothérapie dans le maintien de l'équilibre occupationnel des personnes vieillissantes vivant avec le VIH (PVVIH). Bien que les traitements antirétroviraux (TAR) aient transformé le VIH en une pathologie chronique, le vieillissement avec ce virus s'accompagne de comorbidités, d'un isolement social accru et d'un désengagement occupationnel. Le rôle spécifique des ergothérapeutes face à ces enjeux demeure encore insuffisamment exploré, notamment en France. **Méthode :** Une revue narrative de la littérature a été réalisée afin d'évaluer la contribution de l'ergothérapie au maintien ou au rétablissement de l'équilibre occupationnel chez les PVVIH vieillissantes. Sept études ont été sélectionnées à partir de recherches systématiques dans les bases de données PubMed, OTD Base et Cairn.info, selon des critères d'éligibilité prédéfinis. L'analyse a été guidée par le cadre SPIDER, en intégrant des études qualitatives, quantitatives, mixtes ainsi que des documents issus de la littérature grise et un entretien expert. **Résultats :** Les résultats soutiennent l'utilisation de l'ergothérapie pour faire face au déclin fonctionnel, aux troubles cognitifs, à l'isolement social et au désengagement occupationnel chez les PVVIH vieillissantes. Des interventions centrées sur la personne, la gestion de l'énergie, la planification d'activités signifiantes et la réinsertion communautaire ont montré une amélioration substantielle de l'autonomie et de la qualité de vie. Ces résultats contribuent à renforcer les preuves en faveur de la reconnaissance du rôle de l'ergothérapie dans ce champ d'intervention émergent. **Discussion :** Cette étude souligne le rôle potentiel de l'ergothérapie auprès des PVVIH vieillissantes, notamment pour favoriser l'autonomie et la participation sociale via des interventions centrées sur la personne et ancrées dans la communauté. Les implications pour la pratique incluent l'adaptation des outils d'évaluation, le renforcement du travail en équipe et une meilleure intégration de l'ergothérapie dans les parcours de soins. Toutefois, le faible nombre d'études, le manque de données françaises et l'absence d'évaluation à long terme limitent la portée des résultats. Des recherches complémentaires sont nécessaires pour consolider ces apports.

Abstract

Keys words : Human Immunodeficiency Virus ; aging people ; occupational therapy ; occupational balance

Introduction : This study highlights the importance of occupational therapy in promoting occupational balance among aging people living with HIV (PLWH), a population facing complex health, psychosocial, and societal challenges. Despite the transformation of HIV into a chronic condition, aging with HIV remains associated with increased comorbidities, social stigma, and disrupted occupational engagement. In this context, the role of occupational therapists remains underexplored, particularly in France. **Methods** : A narrative literature review was conducted to examine how occupational therapy can contribute to maintaining or restoring occupational balance in aging PLWH. Seven studies were selected through structured searches across PubMed, OTD Base, and Cairn.info, based on predefined eligibility criteria. A SPIDER framework was used to guide the analysis of qualitative, quantitative, and mixed-method studies, complemented by grey literature and one expert interview. **Results** : The results support the use of occupational therapy for addressing functional decline, cognitive disorders, social isolation, and occupational disengagement among aging PLWH. Interventions focusing on person-centered care, energy conservation, meaningful activity planning, and community reintegration were found to substantially improve autonomy and quality of life. The findings contribute to a growing body of evidence recognizing occupational therapy's potential to mitigate the impact of HIV-related aging and promote occupational justice. **Discussion** : This study highlights the potential of occupational therapy to support aging people living with HIV through person-centered and community-based interventions that enhance autonomy, occupational balance, and social participation. Key implications include adapting existing assessment tools, strengthening interdisciplinary collaboration, and increasing the visibility of occupational therapy in HIV care. However, the findings are limited by the small number of available studies, a lack of data specific to the French context, and the absence of long-term outcome evaluations. Further research is recommended to address these gaps and guide evidence-based practice.