

Bien vieillir avec le VIH : espoir ou illusion ?

En France, onze ans après l'avènement des antirétroviraux, la survie des patients vivant avec le VIH s'est considérablement améliorée. Certains d'entre eux, qui ont appris leur contamination il y a vingt-cinq ans, approchent ainsi de la cinquantaine. C'est une nouvelle réalité à laquelle doivent faire face malades et soignants : le vieillissement de la population séropositive. Les 11 et 12 octobre derniers, les XIII^e assises et le VIII^e congrès national de la Société française de lutte contre le sida (SFLS) se tenaient à Strasbourg sur le thème « Bien vieillir avec le VIH ».

Il y a un peu plus de dix ans, l'infection au VIH touchait surtout des jeunes gens, dont l'espérance de vie se trouvait grandement réduite par rapport à la population générale. En 2005, les personnes séropositives étaient en moyenne âgées de 41 ans. « Avec l'arrivée permanente de nouvelles molécules antirétrovirales, on constate une amélioration considérable de la survie et de l'efficacité de la virologie », constate le Dr Dominique Costagliola, de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). Ce qui est principalement dû au fait que 80 % des personnes vivant avec le VIH en France bénéficient de

mêmes – des professionnels qui ont découvert le virus au moment de son apparition et qui sont pour la plupart des militants de la première heure de la lutte contre le sida. Or force est de constater que lorsque ceux-ci partiront à la retraite, les remplaçants spécialisés ne seront pas légion.

Des pathologies de vieillesse. Vieillir, c'est également être exposé, comme tout un chacun, à des maladies liées à l'âge. Après le sida, la deuxième cause de décès des patients séropositifs concerne les cancers non classant sida. À noter également l'augmentation significative de maladies

« Le progrès médical est source d'éternel recommencement. On ne peut pas utiliser l'expérience des séropositifs d'aujourd'hui pour imaginer ce que seront la vie et le vieillissement des séropositifs de demain. » Hugues Fischer

ces traitements. Forts de ces avancées, les patients peuvent se projeter dans un avenir à plus long terme. À l'urgence s'est donc substitué le long cours. Et la question de la vieillesse a pris le pas sur celle de la survie immédiate. Face à cette nouvelle réalité, les chercheurs, les soignants et les institutions se trouvent démunis. « Nous ne disposons pratiquement d'aucune étude sur le sujet, s'inquiète Gilles Peytavin, de l'hôpital Bichat-Claude-Bernard (Paris). Il y a urgence à réagir. » Valérie Laurent, assistante sociale, interroge les pouvoirs publics : « Qu'en sera-t-il des lieux de vie pour les malades vieillissants ? Les maisons de retraite seront-elles adaptées ? Et quid des personnels soignants de ces institutions ? » Il faudra par ailleurs faire face au vieillissement des soignants eux-

cardio-vasculaires, représentant la troisième cause de décès en 2005 (seulement la quatrième en 2000)¹. « Certes la charge virale est toujours mieux contrôlée, mais du fait du vieillissement naturel de cette population, il y a surrisque », rappelle Dominique Costagliola. De plus, leur organisme est sujet à un vieillissement accéléré. Le seuil du vieillissement est ainsi de 50 ans, alors qu'il est fixé à 65 ans pour la population générale. L'âge d'apparition des premières atteintes cardio-vasculaires est de 40 ans pour les personnes infectées contre 50 ans pour les autres. Il a égale-

¹ Enquête « Mortalité 2005 », Institut national de veille sanitaire, BEH n° 48, novembre 2006.

ment été observé une survenue plus précoce des maladies osseuses, du déclin cognitif et des démences, ainsi qu'un plus grand nombre de maladies hépatiques sévères. Des complications liées à la fois à la maladie, à la toxicité de certains traitements, à l'accumulation de facteurs de risques comme le tabac ou l'alcool, ainsi qu'à la longévité nouvelle des personnes infectées et à leur vieillissement. Cependant, si l'on observe une augmentation du nombre de maladies cardio-vasculaires et de cancers non classant sida, la première cause de décès demeure le sida. Et à ce jour, la priorité reste l'observance aux traitements et la restauration du système immunitaire des malades.

Seniors : population à risque. Une des inquiétudes concernant les « seniors » porte sur le dépistage. Après 50 ans, le diagnostic est en effet réalisé plus tard que chez les patients plus jeunes. Et le risque relatif d'une première prise en charge avec un sida inaugural ou moins de 200 CD4 augmente graduellement avec l'âge. Il est ainsi 3 fois plus élevé chez les plus de 50 ans que chez les moins de 30 ans². Or plus le diagnostic est tardif, plus la restauration du système immunitaire est lente. Et donc plus le risque de progression clinique vers un stade sida ou vers un décès est rapide. En ce qui concerne les cancers non directement liés au sida, la prise d'antirétroviraux rend possible la mise en place de traitements optimaux comme la chimiothérapie ou la radiothérapie.

² Données issues de la Base hospitalière française.

De la survie à la qualité de vie. Alors que la mort n'est plus une perspective imminente, la question est maintenant de savoir comment faire pour permettre aux personnes séropositives de « bien vieillir ». Ce qui rend le lien entre le soignant et son patient fondamental, car il peut être un gage de bon vieillissement. « À travers cette relation, nous semons les germes d'un futur, nous préparons l'avenir », explique Philippe Nuss, de l'hôpital Saint-Antoine (Paris). Mais c'est avant tout le patient qui doit retrouver une place centrale, car c'est à lui qu'incombe de s'approprier cette temporalité bouleversée. Pour donner un sens à l'avenir, il lui faut retrouver celui d'un passé et assumer un présent parfois fait de deuils et de renoncements. La question de la temporalité est au cœur du lien entre vieillissement et VIH. « À l'époque, on ne se posait pas la question de la vieillesse, car on croyait que l'on n'avait pas d'avenir », témoigne Hugues Fischer, coprésident d'Act Up-Paris. *Ceux qui ont passé la barrière des années 1995-1996 ont connu un sentiment de renaissance, l'euphorie de disposer d'une seconde vie.* » Bien sûr, la maladie contraint à affronter l'horizon de sa propre mort, mais « c'est le lot de toute personne vieillissante », souligne la psychanalyste Charlotte Herfray³. « Le problème principal de la vieillesse n'est-il pas cette contradiction incontournable entre des forces qui déclinent, des moyens qui se dérobent et un désir indestructible ? »

³ *La Vieillesse en analyse*, Charlotte Herfray, éditions Érès, 2007.

La sexualité aussi prend de l'âge

Le vieillissement ne sonne pas le glas de la sexualité. Loin de là. Selon l'enquête « Contexte de la sexualité en France » (CSF) réalisée entre 2005 et 2006 par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), 87,2 % des femmes âgées de 60 à 69 ans déclarent avoir eu des relations sexuelles les douze derniers mois précédant l'étude (contre 53 % en 1970 et 77 % en 1992), ainsi que 91,4 % des hommes du même âge. Le nombre de rapports mensuels s'élève à 8,7 pour les deux sexes. Si des dysfonctionnements sexuels sont observés chez les malades (troubles de la libido, de l'érection et de l'éjaculation) et que la connaissance de sa séropositivité peut avoir des impacts, notamment psychologiques, sur l'épanouissement sexuel, aucune étude ne montre à ce jour la prévalence de troubles sexuels en population VIH par rapport à la population générale. La sexualité doit être abordée sans tabou dans la prise en charge médicale, et la plainte du malade à ce sujet doit pouvoir être entendue. Et le psychologue Richard Salicru d'encourager : « N'ayez pas peur de la vie, vivez votre sexualité ! » Une vigilance particulière s'impose au sujet des seniors séronégatifs. Trop souvent, pour des raisons culturelles et générationnelles, ils ne se sentent pas concernés par le risque de transmission d'une infection sexuellement transmissible. Or l'âge ne vaccine pas contre cela. D'où la nécessité de mettre en place des politiques de prévention et de dépistage adaptées.