

# Vieillir avec le VIH, pas si simple !

**Avec l'arrivée des antirétroviraux, les personnes de plus de 50 ans vivant avec le VIH viennent gonfler la moyenne d'âge des séropositifs. Comment vivent-elles quand s'ajoutent à la maladie le corps qui vieillit et ses complications à la fois médicales et sociales ? Un défi de plus pour la prise en charge.**

Vieillir avec le VIH était une notion inimaginable il y a encore quinze ans. Désormais, les médecins ne cessent de le dire : avec les antirétroviraux (ARV), les personnes séropositives ont la même espérance de vie que les séronégatifs, leur offrant ainsi un avenir des plus radieux. Ce qui nous amène à penser que l'on assiste actuellement à une « nouvelle épidémie vieillissante ». À l'arrivée des trithérapies, en 1996, 15 % des personnes vivant avec le VIH étaient quinquagénaires. Aux États-Unis, les plus de 50 ans représentent aujourd'hui 32 % des séropositifs et 16 % des nouvelles infections. En France, 20 % ont plus de 49 ans. L'Organisation mondiale de la santé estime que d'ici 2020 la part des plus de 50 ans représentera près de la moitié des personnes vivant avec le VIH.

**Un vieillissement prématuré...** Parmi ces « séroseniors », certains ont derrière eux plus de vingt-cinq ans de VIH dont quinze ans de traitement. Beaucoup doivent se plier à des examens complémentaires et plus rigoureux afin de surveiller leur cœur, leur cerveau, leur foie, leurs reins et leurs os. Car, même avec une charge virale indétectable et un nombre de CD4 élevé, des problèmes de santé les menacent avec l'âge : cancer, maladies respiratoires et cardio-vasculaires, cholestérol, ostéoporose et risque de fractures, insuffisance rénale, diabète, etc. Et ils cumulent parfois plusieurs comorbidités. Les médecins constatent que ces problèmes de santé arrivent plus tôt que dans la population générale. Il n'est plus rare de voir des patients faire des infarctus dès 40 ans, hommes comme femmes. « Ces atteintes surviennent en moyenne dix à quinze ans plus tôt que dans la population générale », témoignait en 2010 Jacqueline Capeau, chef du service biochimie et hormonologie de l'hôpital Tenon (Paris), lors d'une convention de Sidaction. *Un constat qui a conduit au concept de "vieillesse prématurée". Sans que cette donnée soit bien étayée, on considère le patient infecté par le VIH comme "âgé" à 50 ans. Alors que cette limite est de 65 ans en population générale, au Nord.* Autre exemple : l'ostéoporose qui affecte souvent

les femmes après la ménopause et que l'on retrouve chez 7,9 % des hommes vivant avec le VIH âgés de 46 ans. Un taux observé en population générale que chez les 70-74 ans.

**... dû à une inflammation latente.** Si le VIH est responsable, de quoi est-il vraiment coupable ? Depuis peu, la communauté scientifique se rend compte que même avec une suppression virale efficace sous traitement, il existe toujours des effets durables de l'infection par le VIH, entraînant une inflammation persistante. Un concept nouveau appelé « inflammaging », contraction d'« inflammation » et de « ageing » (vieillesse). Ce processus serait en cause dans les atteintes dégénératives comme dans les cancers. Mais le VIH n'est pas le seul incriminé : des molécules antirétrovirales le seraient aussi, notamment celles de première génération comme le Zerit® et l'AZT, et certains inhibiteurs de protéase boostés avec le ritonavir.

**Dépression et troubles neurocognitifs.** Le cerveau vieillit plus vite avec le VIH. Dans la population générale, 3 % des personnes de 65 ans souffrent de troubles mineurs, contre un quart chez les personnes vivant avec le VIH du même âge. Et les troubles sont d'autant plus présents que la charge virale est détectable. Ces troubles cognitifs qui évoluent avec le temps se caractérisent par des problèmes de mémoire, d'attention et de concentration, des troubles du comportement ou encore des atteintes motrices. Sans aller jusqu'à la démence – qui atteint 10 % à 20 % des personnes au stade sida –, les troubles modérés peuvent affecter les gestes du quotidien, voire l'observance aux médicaments. Avant l'arrivée des trithérapies, ces troubles entraînaient une dégradation progressive des fonctions cognitives jusqu'au décès. Si les traitements stabilisent ces atteintes, on observe néanmoins des périodes fluctuantes.

**Prise en charge insuffisante.** Pour les médecins, cette épidémie vieillissante est un nouveau défi qui doit les amener à être plus vigilants sur la prévention : dépistage cardio-vasculaire, par densitométrie osseuse, surveillance du poids,

du taux de cholestérol, etc. La multiplication des traitements doit également les rendre plus attentifs aux possibles toxicités croisées entre médicaments qui peuvent aboutir à une non-adhérence. Cette vigilance ne peut être envisageable sans une bonne coordination des soins. Mais face à l'augmentation du nombre des « séroseniors », l'offre de soin reste insuffisante. Les médecins de ville spécialistes du VIH sont assez peu nombreux, voire quasi inexistant en gériatrie. Dans les maisons spécialisées, le personnel de santé est très peu formé à la prise en charge des personnes séropositives vieillissantes. Alors, face à une pénurie de places, certaines de ces structures préfèrent ne pas s'embarrasser de personnes au profil différent, voire « atypique ».

**Moyens financiers réduits pour vivre.** Du reste, beaucoup de personnes vivant avec le VIH refusent d'aller en maison de retraite médicalisée. D'abord, de peur de souffrir d'une forme de stigmatisation : il n'est en effet pas rare d'y entendre encore quelques « croyances » concernant le VIH et ses modes de contamination. Ensuite, et surtout, par manque d'argent. Près de 79 % des personnes séropositives de plus de 50 ans connaissent des problèmes financiers. Celles qui ont été contaminées il y a plus de vingt ans ont de plus faibles ressources que la population générale au même âge. Le régime des affections de longue durée est loin d'assurer une prise en charge complète de leurs frais de santé. Du fait de leur maladie, un grand nombre d'entre elles ont également eu une carrière en dents de scie. Ce qui n'arrange rien au calcul de leur retraite. Alors le passage des 60 ans est souvent un couperet. À la date anniversaire, les personnes âgées basculent dans le dispositif du minimum vieillesse. La plupart des bénéficiaires d'allocations pour invalidité ou handicap perdent alors des prestations peut-être faibles, mais ô combien indispensables à l'heure où la perte d'autonomie commence à se faire sentir. Triste anniversaire! ●



# Reprendre goût au bonheur

**L'arrivée des trithérapies et l'allongement de l'espérance de vie ont laissé croire que toutes les personnes infectées par le VIH vivent et vieillissent bien avec le virus. Mais il n'en va pas de même pour toutes. L'association Les petits bonheurs apporte du réconfort à ces oubliés en grande détresse et en proie à l'isolement.**

« On a soigné la maladie, mais on n'a pas soigné la solitude et la vieillesse. Nous sommes là pour apporter un peu de baume aux oubliés », aime à définir Alain Pierre, bénévole depuis quatre ans aux Petits bonheurs. Pour cet ancien militant d'Act Up, qui a travaillé ensuite chez les Sœurs de la perpétuelle indulgence<sup>1</sup>, venir aux Petits bonheurs pour donner la main à ceux à qui on ne la tend plus était une évidence. Alain donne plus que son temps. Cet éternel bourlingueur a de l'énergie à revendre. Suffisamment pour la transmettre et redonner le goût à la vie à ceux qui désespéraient, et ce en leur faisant retrouver des petits plaisirs qu'ils croyaient perdus ou inenvisageables. Alain se souvient de cette « virée nocturne avec des personnes en fauteuil roulant et en déambulateur pour aller au cinéma en plein air ». Le film en lui-même n'était qu'un prétexte. « Le plus important était de sortir de l'hôpital, manger des gâteaux et des glaces, être assis sur des chaises longues avec un plaid et de voir l'énorme écran se gonfler, rapporte-t-il l'œil pétillant. Cela fait des histoires à raconter et on en rit encore. »

**Oubliés à l'hôpital ou à domicile.** Les petits bonheurs, ce sont les rires, les moments partagés et les envies retrouvées. L'association est née en 2008 sous l'initiative du psychologue Grégory Bec, avec l'aide de quelques « vieux de la vieille » de la lutte contre le sida qui voulaient aller à la rencontre des personnes touchées par le VIH, en grande vulnérabilité et ne fréquentant pas le milieu associatif. On pense les trouver isolées chez elles, mais un grand nombre sont à l'hôpital, avec



## LES PETITS BONHEURS

des tableaux cliniques très compliqués. Il s'agit souvent de patients âgés de 35 à 40 ans, polyhandicapés et en fauteuil roulant, victimes de troubles neurocognitifs ou d'AVC. Et, paradoxalement, avec une charge virale indétectable et un taux élevé de CD4. La plupart d'entre eux n'ont pas reçu la visite de leur famille, d'un ami ou d'une association depuis qu'ils sont là – des mois, voire des années. Et puis, il y a aussi les rescapés des années « sida » que croise Monique Benarrosh à l'hôpital ou à leur domicile. Cette « vieille gamine de 80 ans », qui a connu les débuts du « cancer gay » à San Francisco et qui est bénévole aux Petits bonheurs, est toujours frappée par le profond désarroi qui les affectent : « Des jeunes de 50 ans qui n'avaient jamais imaginé vieillir et encore moins être un jour à la retraite. » Certains portent encore les stigmates et les handicaps des maladies qui les ont frappées avant l'arrivée des trithérapies. Un grand nombre d'entre eux ont par exemple perdu la vue à cause du cytomégalovirus.

**Redonner de la dignité.** Aux Petits bonheurs, on ne regarde pas seulement la pathologie. Chacun a ainsi droit à sa fête d'anniversaire, pour lui montrer qu'il n'est pas uniquement un malade. Une coupe de champagne, un bouquet de fleurs,

### 3 questions à Grégory Bec, psychologue et fondateur des Petits bonheurs

**On dit un peu partout que les personnes vivant avec le VIH se portent bien. Mais n'oublie-t-on pas celles pour qui ce n'est pas aussi simple ?**

Avec l'arrivée des trithérapies, en 1996, beaucoup de celles qui avaient traversé les années « sida » ont pu se raccrocher à la vie. Dix-sept ans plus tard, la plupart de ces personnes vivent effectivement bien. Mais c'est sans compter celles qui n'ont pas été capables de rebondir toutes seules et vont juste « moins mal ». Et cela parce qu'elles étaient à un stade de la maladie plus avancé que d'autres ou qu'elles cumulaient de multiples vulnérabilités. Ces personnes sont aux antipodes de l'image souvent médiatisée du séropositif ayant repris un travail, réinvesti une vie affective et sans réel problème de santé. Ce sont des invisibles pour qui le combat contre le VIH n'est pas du tout fini. Et certaines risquent de perdre la partie.

**De quoi souffrent-elles le plus ?**

D'une très grande solitude, venue au fil du temps. Certaines se sont éloignées de leur famille ou ont enterré leurs parents, d'autres ont perdu successivement tous leurs amis. Des gays de plus de 60 ans sont aussi des rescapés d'une époque révolue : anciens combattants de la première heure, ils sont nostalgiques d'une époque où les séropositifs se serraient les coudes. Pour beaucoup d'entre eux, la vie s'est arrêtée, vide de sens. Ils n'ont pas réinvesti une vie sentimentale, n'ont pas travaillé depuis vingt ans à cause de la maladie et ont préféré couper les liens avec ceux pour qui tout va bien, car cela les renvoie à leur échec. Et puis il y a tous ceux qui additionnent des pathologies, des cancers, même avec un VIH stabilisé, et qui atterrissent à l'hôpital. Alors, parfois, trop c'est trop. Après vingt ans



de galères, ils renoncent à suivre une chimiothérapie et à voir un nouveau spécialiste. Il faut leur redonner le mode d'emploi de la vie et lui donner du sens.

**Comment Les petits bonheurs leur réapprennent-ils à vivre ?**

En répondant à leurs envies, à des petites choses auxquelles ces personnes n'osaient même plus penser et encore moins demander : relire un livre qu'elles ont aimé, aller à la campagne ou même manger un plateau de fruits de mer dans un service de maladie infectieuse ! On les encourage à développer les projets qu'elles ont en elles. C'est formidable de revoir des instants de vie, des sourires, des éclats de rire ou tout simplement entendre un merci parce qu'elles ont repris goût à la vie et se soignent de nouveau. Je pense notamment à un monsieur qui se laissait mourir en réanimation. Aujourd'hui, il voyage et n'a plus besoin de nous. Et puis il y a aussi les personnes qui nous ont quittés. Mais avec un sourire aux lèvres, apaisées d'avoir terminé leur vie en ayant pu régler un grand nombre de choses ou en étant au côté de quelqu'un.

Propos recueillis par Olivier Donnars

un cadeau : autant de présents que certains n'avaient pas reçus depuis des années. Et pour beaucoup il s'agit avant tout de retrouver de la dignité. Monique se souvient de cet « ex-taulard », comme il se définissait, à qui elle a su redonner « l'honneur et le respect qu'il ne recevait plus de personne ». La grande fête organisée tous les ans et rassemblant plus de 500 personnes vivant avec le VIH est également un moment fort très attendu. Mais qui pourrait ne pas être reconduit, car l'association est confrontée à des difficultés financières et son avenir est incertain. Son problème est de ne rentrer dans aucune case budgétaire, car elle ne fait ni éducation théra-

peutique, ni prévention autour du VIH, ni aide psychosociale. Et la soixantaine de bénévoles ne suffit pas pour s'occuper du millier de demandes, rien qu'en Île-de-France. Alors, et parce que le bonheur n'attend pas, si vous avez de la joie de vivre à partager... ●

<sup>1</sup> Les sœurs de la perpétuelle indulgence sont des militants LGBT organisés en « couvents » et habillés comme des nonnes catholiques pour militer de manière festive contre l'homophobie, le VIH et faire de la sensibilisation. Ils accompagnent et soutiennent les personnes vivant avec le VIH, notamment au cours de séjours de ressourcement.

### Association Les petits bonheurs

11, rue Duperré  
75009 Paris  
Tél. : +33 (0)9 53 04 63 65  
www.associationlespetitsbonheurs.org  
les-petits-bonheurs@orange.fr