

Vieillir avec le VIH : des besoins qui se confirment

Sophie Fernandez
Adeline Toullier
Christian Andréo
Aides (Paris)

Vieillir avec le VIH... une notion inimaginable il y a quinze ans, qui est maintenant réelle mais pose néanmoins un ensemble de problèmes, de questions non résolues. Certaines d'entre elles sont inhérentes aux maladies liées au seul vieillissement du corps – qui représentent un challenge croissant pour les autorités de santé – mais, dans le cas du VIH, l'effet de dizaines d'années d'action du virus sur l'organisme et l'absorption de multithérapies sur le long terme sont toujours mal connus.

En Europe et en Amérique du Nord, cette problématique du vieillissement des personnes vivant avec le VIH est progressivement mieux documentée. Lors de la Conférence internationale de Vienne, cette thématique a été abordée mais de manière finalement bien discrète au regard de son importance et des perspectives d'avenir. Ainsi, les données les plus pertinentes sur le sujet ont-elles été présentées lors de deux meetings satellites intitulés : « VIH/sida et vieillissement : les enjeux émergents en termes de recherche, soins, traitements et prévention »¹ et « Vieillir avec le VIH : le futur challenge de l'épidémie »².

Une prévalence en forte augmentation

En mars 2009, une étude de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a établi que les personnes de plus de 50 ans vivant

avec le VIH étaient de plus en plus nombreuses. La proportion des plus de 50 ans chez les PVVIH est ainsi passée de 20 % à 30 % entre 2003 et 2006 (aux Etats-Unis, elle est passée de 20 % à 25 % dans la même période ; au Brésil, le nombre de personnes séropositives de plus de 50 ans a doublé entre 1996 et 2006, passant de 7,5 % à 15,7 %). En France, 20 % des personnes vivant avec le VIH ont plus de 49 ans³.

A ce constat, plusieurs explications : les antirétroviraux augmentent l'espérance de vie, les séniors se sentent moins concernés par le VIH et se protègent peu lors de leurs rapports sexuels, le dépistage est moins souvent proposé aux séniors et le diagnostic est posé plus tardivement⁴, le tabou autour de la sexualité des séniors, la proximité des symptômes de la primo-infection avec des symptômes fréquents liés à l'âge... Les rares données disponibles sur le continent africain vont d'ailleurs dans le même sens.

Corrélation relative entre ancienneté du diagnostic et baisse de la qualité de vie

La question du vieillissement avec le VIH recouvre ainsi plusieurs catégories de profils : les personnes contaminées de longue date (depuis plus de quinze ans), celles contaminées depuis quelques années et celles qui ont appris récemment leur séro-

positivité. Les contaminations des personnes de plus de 70 ans seraient, en effet, en forte augmentation.

L'ancienneté dans la pathologie apparaît comme un facteur aggravant en termes de santé et de perte d'autonomie (vieillesse accélérée), mais aussi de difficultés et de besoins sociaux, psychologiques et affectifs.

La question des comorbidités

Les personnes âgées ont une qualité de la réponse immunitaire atténuée et la reconstitution immunitaire sous antirétroviraux est elle-même plus lente (suivant que la contamination a lieu avant ou après 50 ans).

De récentes études ont montré que les PVVIH vieillissantes ont plus de risques de développer des cancers « non classants » pour le stade sida. Ces cancers sont ceux du colon, du vagin, du poumon et du foie. Des recherches ont montré un taux de mortalité de 18 pour 1 000 par an, alors que le taux de mortalité est de 11 pour 1 000 pour les cancers du stade sida. Une recherche analogue l'a également démontré pour les cancers du système digestif, du foie, du sang et du colon. Les autres facteurs associés à ces cancers sont l'âge, le tabagisme et l'hépatite B chronique.

Les mécanismes entre le VIH, l'apparition de ces cancers et leur développement ne sont pas tous bien établis. La réplication virale ou l'atteinte immunitaire seules ne sont pas les causes uniques

de ces cancers. Par exemple, les PVVIH fument plus que la population moyenne. Aux Etats-Unis, selon les résultats de la cohorte « ROAH », on compte 84 % de fumeurs chez les PVVIH contre 20 % pour le reste de la population. En France, le rapport est doublé puisque 50 % des PVVIH fument, alors qu'ils sont 25 % dans la population générale⁵. Dans une étude portant sur près de 14 000 seniors (3 707 personnes séropositives et 9 980 personnes séronégatives) il a été montré un impact moindre du VIH sur le développement du cancer du poumon par rapport à celui du tabagisme.

Les hépatites B et C, le papillomavirus et l'exposition au soleil sont d'autres facteurs de risques pour le cancer du foie, de l'anus, du vagin, ou le carcinome à cellule de Merkel. Parmi les adultes âgés atteints du VIH, le taux de mortalité lié aux maladies du foie est quatre fois plus sévère que celui des adultes plus jeunes. Le cancer du foie est la principale cause de mortalité pour les PVVIH. La consommation d'alcool, le diabète et l'hépatotoxicité de certains antirétroviraux et des médicaments contre le cholestérol sont autant de facteurs aggravants.

Dépression et troubles neurocognitifs

Véritable enquête de référence sur la thématique du vieillissement des PVVIH, l'étude « 50 Plus », du Terrence Higgins Trust (THT), présentée à Vienne, le 22 juillet⁶, confirme un diagnostic déjà posé⁷ et apporte de nouvelles précisions quant aux besoins et difficultés des personnes séropositives de plus de 50 ans sur le plan social, psychologique et affectif⁸.

A titre d'exemple, 73 % des répondants de « 50 Plus » sont touchés par une dépression ou connaissent des problèmes psychologiques. Aux Etats-Unis, une autre étude⁹ a montré que sur une cohorte de 119 PVVIH, le groupe des 50-67 ans avec une charge virale détectable était deux fois plus sujet aux troubles psychologiques que ceux ayant une charge virale indétectable. Dans le groupe des 20-35 ans, il n'y avait pas de relation entre la charge virale détectable et les troubles neurocognitifs.

L'impact des multithérapies hautement efficaces sur les troubles neurocognitifs associés au VIH doit parfois être mis en rapport des risques toxiques possibles liés aux médicaments. Une étude montre que la prévalence de la démence liée au VIH sur des personnes non traitées est de 27,3 % comparée à 1,9 % pour des personnes sous traitement ARV. Parallèlement, une autre recherche suggère que les traitements ARV peuvent causer des dommages qui aggravent la maladie d'Alzheimer, qui n'est pourtant pas une pathologie liée au VIH. Une autre étude encore a montré que des PVVIH de plus de 50 ans avaient un risque 3,26 fois supérieur d'avoir une démence associée au VIH que des personnes plus jeunes indépendamment de l'origine, de l'éducation, de la dépression, de l'utilisation d'ARV, de la charge virale et du nombre de CD4...

Précarité économique dans l'enquête « 50 Plus »

Toujours selon l'étude britannique « 50 Plus », 79 % des personnes séropositives de plus de 50 ans rencontrent des problèmes financiers. Les personnes vivant avec le VIH depuis plus de 15, voire 20 ans, disposent de ressources plus faibles que la population générale au même âge. Plusieurs circonstances peuvent expliquer cette précarité : en dépit de la volonté majoritaire de travailler, elles ont pu connaître des difficultés de maintien dans leur emploi et par conséquent, des carrières professionnelles en dents de scie. Les conséquences en sont une baisse progressive de leurs ressources et une faible pension de retraite. Parallèlement, leur capacité d'épargne a également pu être obérée par la difficulté à se projeter dans le futur. L'étude souligne enfin que les femmes africaines sont encore plus exposées à cette précarité sociale et financière. L'étude du THT fait ressortir que 69 % des personnes répondantes rencontrent des difficultés de prise en charge de leurs frais de santé, d'abord sous un angle

Selon l'étude britannique « 50 Plus », 79 % des personnes séropositives de plus de 50 ans rencontrent des problèmes financiers

financier, mais aussi géographique. Cette très forte proportion peut sans doute être nuancée selon les pays et les systèmes de protection maladie en place. Pour la France, on ne saurait considérer que la couverture santé ne pose aucun problème pour les seniors séropositifs : l'accès à une couverture santé de base à toute per-

sonne (parce qu'elle bénéficie d'un revenu du travail, même faible, d'un revenu de substitution, d'une pension de retraite ou parce qu'elle réside en France) et le régime des

ALD (affections de longue durée) sont loin d'assurer une prise en charge complète des frais de santé. Une couverture complémentaire est désormais indispensable. Or, elle est bien souvent liée à un contrat santé-prévoyance d'entreprise qui couvre les salariés et anciens salariés, le plus souvent sous conditions notamment d'ancienneté. Et lorsqu'on enchaîne contrats de courte durée, minima sociaux, petits boulots, il y a peu de chance qu'on arrive à l'âge de la retraite avec une complémentaire. C'est donc à titre personnel qu'on doit négocier, contracter et payer une couverture complémentaire¹⁰, ce qui peut correspondre, avec de faibles ressources, à un effort financier substantiel...

Les séropositifs âgés ont des difficultés à se loger

Les personnes séropositives de plus de 50 ans sont moins souvent que la population générale du même âge propriétaires de leur logement et plus souvent hébergées en résidence sociale ou maison de santé. La faiblesse de leurs moyens financiers et l'accès limité à l'emprunt du fait de leur pathologie peuvent expliquer pour une grande part cette situation. Il reste que les perspectives d'hébergement pour les années à venir les inquiètent, nombre d'entre elles redoutant d'avoir des difficultés à accéder à une maison de retraite, du fait de leur pathologie, des représentations qu'elle draine, du tabou de la sexualité des personnes âgées qu'elle heurte, de l'ignorance à l'égard des modes de trans-

mission du VIH, ce à quoi peut aussi s'ajouter la stigmatisation à l'égard de leur orientation sexuelle.

Viellir avec le VIH peut augmenter la peur de vieillir et dégrader l'image corporelle. Toujours selon l'étude « 50 Plus », une majorité des personnes séropositives de plus de 50 ans sont isolées socialement et sont en quête de relations sociales avec des personnes de leur catégorie sociale et/ou de leur âge. Trois quarts des répondants identifient ainsi le soutien affectif et émotionnel comme un besoin prioritaire pour les années à venir ; une étude menée au Brésil¹¹ montre d'ailleurs des résultats similaires.

Une comparaison entre les données concernant les hommes gays de « 50 Plus » et de « ROAH »¹² à New York montre que la dépression et l'isolement sont encore plus prégnants aux Etats-Unis. En France, les données de l'enquête « AIDES & Toi » présentées à Vienne¹³ montrent que les personnes de plus de 50 ans sont surtout confrontées à des difficultés dans leur vie sexuelle et affective.

Au Royaume Uni, 66 % des personnes séropositives de plus de 50 ans rencontrent des situations de stigmatisation sociale et de discrimination. Elles font largement part de leur appréhension à révéler

Trois quarts des répondants identifient le soutien affectif et émotionnel comme un besoin prioritaire pour les années à venir

leur statut sérologique (en particulier auprès des médecins généralistes, des laborantins ou des dentistes). Elles soulignent qu'il n'y a pas de place pour parler de sexualité en général et de VIH en particulier avec les soignants spécialisés en gériatrie ou les acteurs paramédicaux et sociaux intervenant auprès des personnes âgées. Aux Etats-Unis (comme ailleurs), l'offre de soins est insuffisante face à l'augmentation du nombre de PVVIH de plus de 50 ans, les médecins spécialistes du VIH n'étant pas assez nombreux, particulièrement en médecine de ville, et quasi-inexistants dans le domaine de la gériatrie. De la même manière, malgré le nombre croissant de PVVIH vieillissantes qui auraient besoin d'un placement en maison spécialisée, les personnels de ces

services n'ont pas de formation adaptée et seulement une petite expérience dans la délivrance de soins appropriés.

A cause de ces contraintes, le niveau de soins apportés aux PVVIH âgées est de qualité inférieure. Ce constat est également souligné aux Pays-Bas¹⁴ où il n'existe aucun programme spécifique destiné aux personnes séropositives de plus de 50 ans. Cette peur de révéler son statut sérologique apparaît comme une constante dans toutes les sphères de la vie privée, puisqu'une étude de l'Acria¹⁵ menée aux Etats-Unis montre que les personnes de plus de 50 ans vivant avec le VIH sont nombreuses à ne pas oser révéler leur séropositivité au sein de leur congrégation religieuse.

Fort de ces constats, on ne saurait plus longtemps ignorer la nécessaire prise en compte des besoins spécifiques des personnes séropositives vieillissantes. Cette préoccupation doit être désormais partie intégrante de toutes nos actions, de la prévention et du dépistage jusqu'à l'accès à une couverture santé complète et un niveau de ressources décent. Sur ce der-

nier point, la réforme des retraites en cours nous invite à la vigilance pour que la précarité ne s'accroisse pas encore davantage avec le vieillissement quand il se cumule avec

une pathologie chronique et tout spécialement le VIH.

Le Terrence Higgins Trust va continuer à publier des données complémentaires. Pour plus d'informations, rendez-vous à l'adresse suivante : www.jrf.org.uk

1 - « HIV/AIDS and aging : Emerging issues in research, treatment, care, treatment and prevention », MOSA15

2 - « Aging with HIV : The next challenge of the epidemic », WESA22

3 - Enquête ANRS Vespa : la plupart des personnes enquêtées étaient dans la tranche d'âge 50-59 ans, 80 % étant des hommes. La part de contaminations par voie homosexuelle est plus importante chez les personnes plus âgées que chez les plus jeunes.

4 - Le risque d'une première prise en charge avec un sida inaugural ou moins de 200 CD4 augmente graduellement avec l'âge : il est trois fois plus élevé chez les plus de 50 ans que chez les moins de 30 ans. Source : FHDF, Base hospitalière française

5 - Prise en charge thérapeutique des patients infectés par le VIH, Rapport Yéni 2010

6 - La plupart de ces études sont mentionnées dans le dossier du Gay Men Health Crisis : « Growing older with the epidemic : HIV & aging » : www.gmhc.org

7 - Notamment : Vieillir avec le VIH, numéro spécial Info Traitements, 2007/12, n° 167 ; Bien vieillir avec le VIH : espoir ou illusion ? Transversal, 2007/12, n°39 ; Séro-sénior : prévenir pour mieux vieillir, Journal du Sida, 2008/10, n° 209

8 - Terence Higgins Trust and Age UK, Lisa Power, Michael Bell et Iriann Freemantle, avec le soutien de la Fondation Joseph Rowntree, juillet 2010 : www.tht.org.uk/50Plus. Cette étude a été réalisée en 2009 auprès de 410 répondants de plus de 50 ans, vivant avec le VIH en Grande-Bretagne.

9 - Ces résultats ont été mentionnés lors du satellite « HIV/AIDS and aging : Emerging issues in research, treatment, care, treatment and prevention ».

10 - La couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), complémentaire de service public gratuite, est réservée aux personnes disposant de ressources inférieures à un certain plafond. Les bénéficiaires de l'AAH (allocation adulte handicapé), de l'ASI (allocation supplémentaire d'invalidité) ou de l'ASPA (allocation de solidarité pour les personnes âgées) dépassent tous ce plafond et ne peuvent donc y prétendre.

11 - Eschiletti Prati L, « Social support characteristics among a Brazilian sample of older persons living with HIV/AIDS », WEPE0728

12 - Karpiak S, « Research on Older Adults with HIV : ACRIA Center on HIV and Aging – New York City », WESA22

13 - Rojas Castro D, « Living with HIV, does age matter ? Results from the "AIDES et toi" survey », WEPE0737

14 - Smit C, « Aging with HIV in the Netherlands - can the health care system cope ? », WEPE0733

15 - Brennan M, « Older adults' disclosure of HIV status to religious congregations : its relation to HIV stigma and evidence for a "disclosure syndrome" », WEPE0734