

En France, un nombre croissant de personnes dépasse les vingt ans de séropositivité et deux sur dix ont 50 ans et plus. Après avoir appréhendé le “mourir de”, puis le “vivre avec”, voici venu le temps de “vieillir avec”. Une nouvelle étape que Remaides évoquera en deux numéros : d’abord du côté des femmes, puis du côté des hommes.

VIHeillir

QUAND ON EST UNE FEMME

Atteintes à la féminité, troubles hormonaux, risques cardiovasculaires, sexualité contrariée : beaucoup de femmes séropositives mesurent le temps qui passe en subissant l’agressivité du VIH et des traitements. Avancer en âge est à la fois une chance et une inquiétude, comme le révèle le témoignage de Béatrice.

“Vieillir avec le VIH, c’est l’apprivoiser”

Béatrice a 42 ans et vit près de Quimper, au milieu d’une arche de Noé, avec son mari Nicolas, père d’un garçon de 14 ans. Depuis l’annonce de sa séropositivité en 1986, elle n’imaginait pas se dire un jour : “Vingt ans sans le VIH, vingt ans avec !” Rencontre avec une institutrice qui a réappris à conjuguer le verbe vivre à tous les temps sans donner de leçons.

Remaides : Béatrice, aujourd’hui, c’est ton anniversaire. Que ressens-tu ?

Béatrice : C’est étrange. J’ai plaisir de voir qu’un an de plus s’achève, mais j’ai tellement peur qu’en changeant d’année, ça me porte la poisse, que ce soit la dernière !

Quel est ton parcours avec le VIH ?

L’annonce a été difficile, on m’avait donné six mois. Puis il y a eu la période asymptomatique, “même pas peur, même pas mal” ! Ensuite, mon médecin m’a dit que j’irais mieux avec un traitement, mais le jour où je suis passée à 100 % à la Sécu, j’en aurais pleuré ! La maladie était là, pour de vrai. Après, les trithérapies sont arrivées. C’était l’espoir de vivre mêlé à l’angoisse du lendemain. Avant j’allais droit dans le mur, banni le futur. D’un coup, je me suis dit que j’allais peut-être vieillir...

Comment as-tu vécu le passage du “vivre” à “vieillir avec” ?

Difficilement car s’est passé par les transformations de mon corps. En 2002, M. VIH a fait des siennes... Je souffrais de lipodystrophies (mauvaise répartition des graisses) au ventre et aux jambes, Nico m’appelait “cannes de serins”, ma tante “cuisses de mouches” ! Personne ne m’avait préparée à ça. J’ai jeté robes et miroirs. Je ne pouvais pas accepter d’avoir le corps d’une femme de



60 ans. Je suis passée de 90 B de tour de poitrine à 95 D en quelques mois. Certes, mon mari était ravi, mais moi, j’ai eu l’impression d’être la vache Milka ! Puis, après des pneumonies successives, on m’a trouvé une carence en gamma globulines (anticorps) et depuis, je suis transfusée toutes les six semaines pendant cinq heures.

Comment mesures-tu le fait de vieillir avec le VIH ?

Je sens de plus en plus le poids du VIH dans mon corps, mes articulations. Il y a trois semaines, on m’a découvert une ostéonécrose de la hanche (“destruction” des os). Le choc. Un peu jeune pour avoir une prothèse de hanche, non ? ! La cortisone prise depuis dix ans à cause de mes problèmes bronchiques et les traitements anti-VIH ont attaqué mon organisme. Et au niveau cardiovasculaire, j’ai vingt ans de plus qu’une personne de mon âge ! C’est vrai, grâce à la trithérapie (Kalétra, Epivir et Viramune), je suis passée de 300 à 800 T4, mais j’étais moins fatiguée avant, j’avais une meilleure qualité de vie. Mon médecin parle de toxicité due à la durée de mon traitement. J’ai dû arrêter mon job, je finis-



sais la classe pieds nus à cause des neuropathies (atteinte des nerfs entraînant des douleurs aux pieds) ! Le VIH, c'est un peu l'arbre qui cache la forêt : derrière, il y a toujours des surprises ! Mais je ne suis jamais abattue car avec le virus, c'est parfois facile, parfois difficile, jamais ennuyeux !

Ressens-tu une différence dans les traitements entre femmes et hommes séropositifs ?

Que l'on mesure 1,80m ou 1,50m, que l'on pèse 90 ou 50 kg, on a les mêmes doses de médicaments. J'ai un traitement d'homme ! Quand on voit le type de lipodystrophies des femmes, on se dit que les laboratoires pharmaceutiques se fichent de nous !

Comment ta vie a-t-elle évolué avec le VIH ?

J'accepte de partager ma vie avec lui, d'être plus à l'écoute de mon corps, mais il y a plein de jours où je n'y pense pas ! Grâce à ma vie de famille, mes amis, ma maison, mon nouveau travail de correctrice par correspondance, le VIH n'a plus le rôle principal. Il est en périphérie. Le temps m'a permis de l'apprivoiser et de le remettre à sa place. J'ai des pulsions de vie très fortes ! Il y a deux jours, je tondais ma pelouse alors que mon médecin me conseillait les béquilles... Mais je prends soin de moi : sommeil, observance (le fait de bien prendre ses traitements) et ali-

mentation saine : je mange les œufs de mes poules, je bois le lait de mes chèvres... On n'a qu'un corps, le mien a déjà reçu un pète au casque, il faut le ménager ! Mais je me dis que pour une p'tite vieille de 60 ans, j'suis pas trop mal ! (rires)

Qu'est-ce que le VIH t'a-t-il empêché de faire ?

Un enfant. Au départ, il y avait 25 % de risques de transmettre le virus à l'enfant. Et puis un jour, chez mon médecin, j'ai lu que le taux était tombé à 1 % environ. J'ai eu l'info trop tard, personne ne m'en avait jamais parlé... J'approchais 40 ans, j'ai pensé que mon corps ne pourrait plus assumer. C'est la pire chose qui me soit arrivée. Cela fait très peu de temps que je peux en parler sans pleurer. C'est là où je mesure le chemin parcouru... Aujourd'hui, je pousse mes jeunes copines séropos à en avoir !

Comment se passe ta sexualité ?

Depuis ma contamination, je suis "morte" sexuellement. Je n'ai pas vu de gynéco entre 1986 et 2002. J'ai du plaisir pendant l'acte, mais jamais de désir avant. Vingt ans après, je me sens encore souillée par le VIH, même si le fait d'être indétectable a atténué cette perception. J'ai apprivoisé la terreur de contaminer Nico, séronégatif. Il m'a réappris à investir ce corps qui ne m'appartenait plus. Ça a été long avant que j'accepte qu'il puisse m'aimer avec mes changements... Le déclic a été notre séparation d'un an. Si lui m'aimait ainsi, je devais m'aimer aussi... Sans homme et sans sexualité, je ne serais pas là où j'en suis.

Te sens-tu mieux armée après toutes ces années de cohabitation forcée avec le virus ?

J'ai mis dix-sept ans à pousser la porte de AIDES ! Je l'ai fait quand j'avais la tête sous l'eau. Depuis, j'ai mis des mots sur ce que je vis, partagé la souffrance et rencontré des gens qui me comprennent vraiment. Les écouter m'a aussi beaucoup aidée. Les groupes de parole sont des lieux magiques et je suis sûre de m'aimer davantage aujourd'hui que jamais auparavant. Vieillir avec le VIH, c'est aussi pouvoir dire un jour merde aux tabous, mettre des visages et des mots sur

cette maladie. Si on n'est pas obligé de dire sa séropositivité, on n'est pas obligé de la cacher non plus !

Vieillir, ça te fait peur ou ça te rassure ?

C'est une aventure qui n'était pas prévue, alors j'improvise ! Je réapprends à vivre au jour le jour, à penser à ce que je n'avais pas envisagé, comme transmettre un patrimoine au fils de Nico, qui est comme le mien... Mais je n'arrive pas vraiment à me projeter. Sauf quand mon médecin m'a parlé de prothèse de hanche, là je me suis dit, merde, une prothèse, ça ne dure que vingt ans ! J'ai toujours pensé que j'aurais le dessus sur le VIH. C'est moi qui lui tirerai ma révérence. J'ai d'ailleurs réglé avec mon médecin toutes les dispositions concernant ma fin de vie. Je crois qu'en parler, ça ne fait pas se rapprocher des choses, et occulter, ça ne fait pas les éloigner non plus ! En 2005, on peut encore ne pas vieillir avec le VIH...

Entretien : Dominique Thiéry



Avec Nico, une sérologie différente mais un amour concordant !

DES PISTES POUR MIEUX VIEILLIR AVEC LE VIH

Avancer dans le temps permet aussi d'apprendre à mieux prendre soin de soi.

Un suivi gynéco

Les spécialistes le rappellent souvent, il est important qu'une femme séropositive effectue au moins une à deux fois par an un frottis chez son gynécologue, même en cas d'absence de relations sexuelles. Ce frottis permettra notamment de dépister, si besoin, de traiter d'éventuelles lésions (certaines d'entre elles peuvent être pré-cancéreuses et doivent être prises en charge avant qu'elles évoluent). Ce suivi médical est important pour toutes les femmes et particulièrement les femmes séropositives, plus encore en dessous de 200 T4. Si vous ne connaissez pas de gynécologue, demandez à votre médecin spécialiste du VIH qu'il vous communique plusieurs adresses (c'est important d'avoir le choix et d'être en confiance avec son gynéco).

Cœur et artères

D'après des études, le risque de maladies cardiovasculaires (accidents vasculaires cérébraux, insuffisances cardiaques, angines de poitrine, etc.) est augmenté de 59 % chez la femme séropositive par rapport aux femmes en général. Ce risque a tendance à s'accroître avec la durée des traitements anti-VIH et la durée de séropositivité. Il est vivement conseillé d'en parler avec son médecin, d'évaluer les risques pour le cœur et les artères et décider de ce qu'on va faire : si possible arrêt du tabac, alimentation équilibrée, exercice physique régulier, médicament pour diminuer le cholestérol, modification du traitement anti-VIH dans certains cas.

Ménopause

L'âge moyen de la ménopause (notamment caractérisée par l'arrêt des règles depuis au moins un an) chez les femmes séropositives, comme séronégatives, est de 51 ans.

D'autre part, le THS (traitement hormonal substitutif) qui a fait l'objet de nombreux débats, augmenterait le risque cardiovasculaire et le risque de cancer du sein. Un THS peut être donné pendant et après la ménopause. Il ne doit pas être prescrit de façon systématique, mais au cas par cas après une information sur ses avantages et ses risques (mieux connus aujourd'hui), et une discussion entre la femme et son gynécologue.

Sexualité, si on en parlait ?

Les femmes séropositives semblent avoir de fréquents troubles sexuels : d'après une étude du Dr Francis Lallemand de l'hôpital Saint-Antoine à Paris, auprès de 57 femmes, 30 ont un manque de désir sexuel, 25 ont des perturbations au moment de l'orgasme et 21 souffrent de dyspareunie (douleurs au moment de la pénétration).

Pour plus d'infos,

Consultez la brochure *Protégeons notre cœur !* et *Remaides femmes*. Pour vous les procurer, contactez la délégation AIDES la plus proche en tél. au : 0 820 160 120 (0,12 euro/min).

Ces troubles ne seraient pas directement liés au VIH ou aux traitements : "L'absence de désir est souvent d'ordre psychologique et inconscient : honte ou sentiment de culpabilité, peur de le transmettre ; ce qui n'empêche pas le plaisir pendant l'acte puisqu'il est suscité par le partenaire" explique Francis Lallemand. Les troubles dépendraient aussi de l'âge, la durée des traitements et de l'existence d'une dépression. Enfin, vieillir avec le VIH ne compliquerait pas davantage la sexualité des femmes. Il n'y a pas de cause à effet entre le nombre d'années de VIH et une sexualité épanouie. Il arrive même que des femmes retrouvent un partenaire au fil du temps et une sexualité satisfaisante.

Les femmes en ont leur dose !

Certes, vieillir avec le VIH peut signifier "vieillir plus vite", mais les problèmes qui émergent parfois sont de mieux en mieux pris en compte. Si le mot "vieillir" fait peur à beaucoup, il peut devenir espoir pour toute une génération de femmes séropositives. Encore faudrait-il les inclure davantage dans des essais cliniques afin de mieux identifier leurs effets indésirables spécifiques, et les traiter. Une femme médecin confie : "On n'a pas été assez vigilants vis-à-vis des personnes de petits poids. Ces femmes n'ont pas eu de doses de médicaments adaptées. J'ai souvent modifié des doses pour une tolérance meilleure et une efficacité identique." Les dosages de médicaments dans le sang permettent d'adapter au mieux le traitement. Parlez-en avec votre médecin.

D. T.

