

LE JOURNAL DU SIDA

WWW.ARCAT-SANTE.ORG

PATHOLOGIES ASSOCIÉES • HÉPATITES • DROITS DES MALADES

DOSSIER SPÉCIAL

Vieillir avec le VIH



Supplément au n° 176 mai - juin 2005
Ne peut pas être vendu séparément



SOMMAIRE

ÉDITO

Vieillir avec le VIH II

MÉDICAL

Les troubles du métabolisme et leurs conséquences III
Cerveau et VIH VI
Les troubles hormonaux VII
Les cancers VIII

SOCIAL

VIH et seniors : les raisons de se faire des cheveux gris XI
Aborder la cinquantaine avec le virus XIII

Ce cahier spécial « Vieillir avec le VIH » est un supplément au *Journal du sida* n° 176, mai-juin 2005, édité par Presscode pour Arcat (association membre du Groupe SOS) avec le soutien de la direction générale de la Santé.

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : Jean-Marc Borello (jmb@groupe-sos.org) • DIRECTEUR DE LA RÉDACTION : Gilles Dumoulin (gd@groupe-sos.org) • RÉDACTION (journal@arcat-sante.org), 26, La Canebière - 13001 Marseille • COORDINATRICES : Juliette Troussicot (juliette.troussicot@groupe-sos.org) - 13001 Marseille • DELPHINE DESPRÉS (delphine.despres@groupe-sos.org) • Secrétaire de rédaction : Stéphanie Lambert (stephanie.lambert@groupe-sos.org) • Directeur artistique : Rémi Balligand • Maquette : Alex Raima • Dossier réalisé par Laetitia Darmon, Hugues Fischer, Marianne L'Hénaff et Sylvie Malsan • IMPRESSION : Imprimerie Nouvelle, Groupe Jouve, 45800 Saint-Jean-de-Braye • COMMISSION PARITAIRE n° 1007 H 82309 • ISSN : 1153-0863. Dépôt légal à parution • Les articles et graphismes du *Journal du Sida* sont la propriété exclusive de Presscode. Arcat est une association Loi de 1901. 94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris. WWW.ARCAT-SANTE.ORG • WWW.GROUPE-SOS.ORG

Vieillir avec le VIH

Depuis l'arrivée des trithérapies, on meurt moins du VIH en Occident qu'on ne vieillit avec lui. La durée et l'avenir ont investi un champ jadis ravagé par la proximité de la mort. Toute une génération qui s'était crue condamnée à court terme a dû réapprendre à investir sa vie, à faire des projets et à habiter un corps pris sous l'assaut de traitements agressifs. Parallèlement, un nombre croissant de personnes infectées après 50 ans est venu gonfler la moyenne d'âge des séropositifs. Mais que se passe-t-il quand, à la séropositivité s'ajoute le vieillissement du corps ? A quelles complications mène la prise de traitements anti-rétroviraux sur la durée ? Comment, enfin, vit-on dans sa tête et dans son environnement social lorsqu'on vieillit avec le VIH ?

Le **CORPS** malmené par le VIH et ses traitements

La journée de réflexion scientifique du groupe interassociatif TRT-5 (Traitements et Recherche Thérapeutique) de 2005 était consacrée à l'étude des effets de l'infection à VIH, de sa durée, des traitements antirétroviraux et de leurs effets indésirables sur les patients. Cet article revoit l'ensemble des sujets traités, regroupés en quatre thèmes : les troubles du métabolisme et leurs conséquences, les complications neurologiques, les troubles hormonaux et les cancers. Il permet de mieux saisir l'ampleur de la tâche qui reste à accomplir pour comprendre et prendre en charge chaque complication, le besoin d'une prise en charge globale de l'infection à VIH et de ses complications, et l'urgence à trouver de nouvelles solutions thérapeutiques capables de préserver les corps tout en combattant efficacement le VIH.

1 Les troubles du métabolisme et leurs conséquences

LES LIPODYSTROPHIES

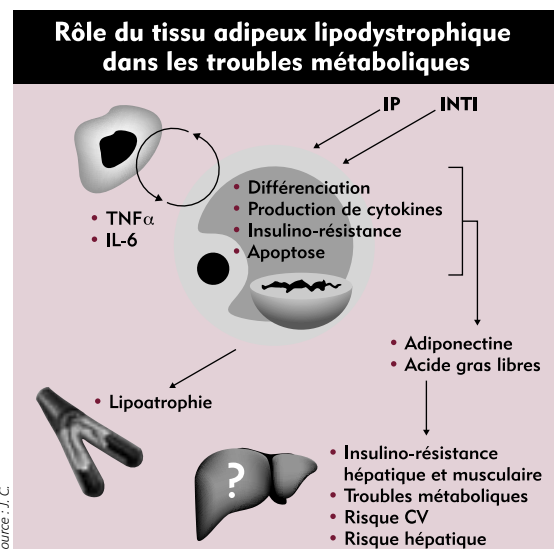
Par le Pr Jacqueline Capeau (Inserm U 680, Faculté de médecine Saint-Antoine)

Les principaux responsables des lipodystrophies sont des antirétroviraux appartenant à deux classes. D'une part, deux inhibiteurs de la transcriptase inverse, la zidovudine (AZT) et la stavudine (Zérit®) sont principalement impliqués dans l'atteinte mitochondriale, elle-même responsable du dysfonctionnement des adipocytes et donc de la lipotrophie sous-cutanée. D'autre part, les inhibiteurs de protéases sont impliqués dans l'augmentation du tissu adipeux viscéral. De plus, il peut exister des synergies entre ces deux effets qui sont également modulés par des facteurs propres aux individus eux-mêmes. Ces deux types d'antiviraux sont donc responsables à la fois de perturber la différenciation des adipocytes et de modifier leur production d'hormones.

L'une des conséquences est la destruction des adipocytes et donc la disparition du tissu adipeux. Mais la lipodystrophie contribue aussi aux troubles du métabo-

lisme par son rôle dans la résistance à l'insuline et dans l'augmentation des acides gras libres. L'adiponectine, une des hormones sécrétées par les adipocytes, augmente naturellement la sensibilité à l'insuline et protège contre l'athérosclérose. Sa sécrétion est diminuée en présence des antirétroviraux. Toutes ces perturbations provoquent à distance du tissu adipeux l'insulinorésistance du foie et des muscles et donc des troubles métaboliques, ce qui augmente le risque cardiovasculaire et le risque hépatique. Les solutions pour améliorer ces problèmes sont limitées. Elles consistent à :

- > changer de traitement antirétroviral en utilisant autant que possible des molécules moins agressives.
- > utiliser des produits correctifs : l'uridine, en cours d'évaluation clinique, lutte contre l'atteinte mitochondriale. Les thiazolidinediones agissent surtout sur les adipocytes périphériques. L'hormone de croissance permet de réduire la masse



grasse viscérale (effets secondaires).

> utiliser les produits de comblement.

Dans tous les cas, il est essentiel d'identifier ces complications et d'agir le plus tôt possible car leur réversion est lente et d'autant plus difficile que les atteintes du tissu adipeux sont avancées. ■

DIABÈTE ET VIH

Par le D^r David Zucman (Hôpital Foch, Suresnes)

Le diabète se définit par une glycémie à jeun au-dessus d'1,25 g/L. Un moyen de le dépister suffisamment tôt est de réaliser une charge en glucose. Mais cet examen contraignant est trop rarement réalisé de même que les dosages d'insuline. Chez les séropositifs, après trois ans de trithérapie, 5 à 10 % des personnes suivies sont diabétiques. Le manque de données à long terme ne permet pas de se faire une idée de l'évolution au-delà, mais l'on constate que si les problèmes lipidiques apparaissent et évoluent relativement rapidement, pour le diabète les choses sont plus lentes. Compte tenu du peu de symptômes apparents, un suivi est indispensable car les conséquences du développement du diabète sont problématiques : aggravation du risque cardiovasculaire, problèmes et complications hépatiques à long terme, atteintes de la rétine, de la fonction rénale, du système nerveux périphérique (neuropathies). La principale cause de ces troubles est l'insulinorésistance provoquée par la prise d'antiprotéases. Dans la population générale, la préva-

lence du diabète est aussi d'environ 5 %, mais à un âge plus avancé que chez les séropositifs. Les facteurs génétiques sont aussi importants. De plus, le risque est augmenté en cas d'hépatite C, de cirrhose ou de maladie du pancréas. Les corticothérapies et les traitements incluant de l'interféron ou l'hormone de croissance peuvent contribuer au développement d'un diabète. Face à cela, outre l'adaptation éventuelle du traitement antirétroviral, les solutions sont de procéder à un dépistage le plus tôt possible afin d'agir sur les causes en préconisant un régime alimentaire, l'exercice physique ainsi que la prise en charge de tous les facteurs de risques cardiovasculaires.

Si le diabète est avéré, la prise en charge est plus lourde et nécessite une éducation thérapeutique des patients : mesures diététiques et exercice physique,

mais surtout apprentissage de l'auto-surveillance de la glycémie. Il faut recourir aux antidiabétiques. La metformine est le plus utilisé car il n'entraîne pas d'hypoglycémie mais il provoque des troubles digestifs. Les sulfamides hypoglycémisants stimulent la sécrétion d'insuline par le pancréas mais peuvent causer des hypoglycémies. Les glitazones sont des produits intéressants dont les résultats d'études cliniques sont attendus. Enfin, l'insuline est le traitement le plus radical mais s'administre en injections, jusqu'à trois fois par jour. Le diabète présente aussi des répercussions psychiques qui altèrent la qualité de vie des malades, il nécessite une prise en charge multidisciplinaire : infectiologue, diététicien, cardiologue, diabétologue doivent agir ensemble et se concerter pour assurer le suivi indispensable à cette complication difficile. ■

Le diabète a des répercussions psychiques qui altèrent la qualité de vie, il nécessite une prise en charge multidisciplinaire.

LE RISQUE HÉPATIQUE

Par le D^r Lawrence Serfaty (Hôpital Saint-Antoine, Paris)

La stéatose hépatique est une maladie chronique du foie. On parle de stéatose non alcoolique si la consommation quotidienne d'alcool est de moins de 20 g (deux verres de vin). La stéatose hépatique non alcoolique consiste en une accumulation de triglycérides dans les cellules du foie. Elle est avérée quand le foie comporte 30 % de graisse. Pour le déterminer, la biopsie du foie reste l'examen le plus sûr. La stéatose évolue dans 25 % des cas en stéatohépatite qui évolue elle-même en fibrose dans 50 % des cas puis en cirrhose dans 15 % des cas.

Enfin, 4 % débouchent sur un carcinome hépatocellulaire, un cancer du foie.

La première cause de cette maladie est l'obésité. Mais il y a un lien très fort entre stéatohépatite et insulinorésistance et le risque est très augmenté en cas de diabète. C'est pourquoi les paramètres de la lipodystrophie, l'hyperlipidémie et l'insulinorésistance sont précisément les facteurs aggravant le risque de stéatose. Cette affection est dépistée par l'élévation des enzymes hépatiques, les transaminases. La présence d'une hépatite virale est un facteur aggravant du risque

de stéatose. Cela explique au moins en partie l'accélération des hépatites chez les séropositifs.

Hormis l'adaptation du traitement antirétroviral, les antioxydants sont recommandés car le stress oxydatif joue un rôle très important dans l'apparition des troubles hépatiques : l'acide ursodésoxycholique diminue très significativement les enzymes hépatiques et la vitamine E limite la stéatose. Les traitements du diabète sont aussi utiles et particulièrement les glitazones qui ont aussi une action anti-inflammatoire et antifibrosante. ■

RISQUE CARDIOVASCULAIRE

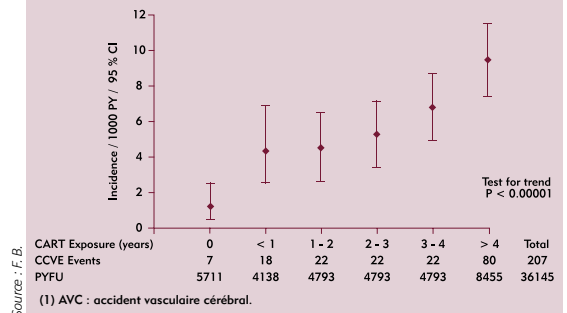
Par le Dr Franck Boccara (Hôpital Saint-Antoine, Paris)

Première cause de mortalité en France : les maladies cardiaques. Les facteurs de risques de maladies cardiovasculaires dans la population générale sont connus : l'âge, le sexe, la ménopause, l'hypertension artérielle, les dyslipidémies, le diabète, l'obésité, l'inactivité physique, les mauvais régimes alimentaires et le tabagisme. Tous ces facteurs peuvent se combiner et agir en synergie. Mais ce risque ne se traduit pas d'emblée par des symptômes. Il convient donc de dépister cette maladie à ses premiers stades. Le VIH aussi joue certainement un rôle dans l'émergence de ces complications par son action inflammatoire. Mais à cela s'ajoutent les effets secondaires des traitements antirétroviraux. Au bout de quelques années, il s'agit d'une maladie clinique extériorisée sous diverses formes : accidents vasculaires cérébraux, atteintes vasculaires des membres inférieurs, angines de poitrine, infarctus, insuffisances cardiaques voire mort subite. Dans ce cas, une fois de plus, les prédispositions génétiques des individus viennent moduler les risques. Le dépistage précoce se fait en analysant les facteurs de risques. A ce sujet, l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) vient

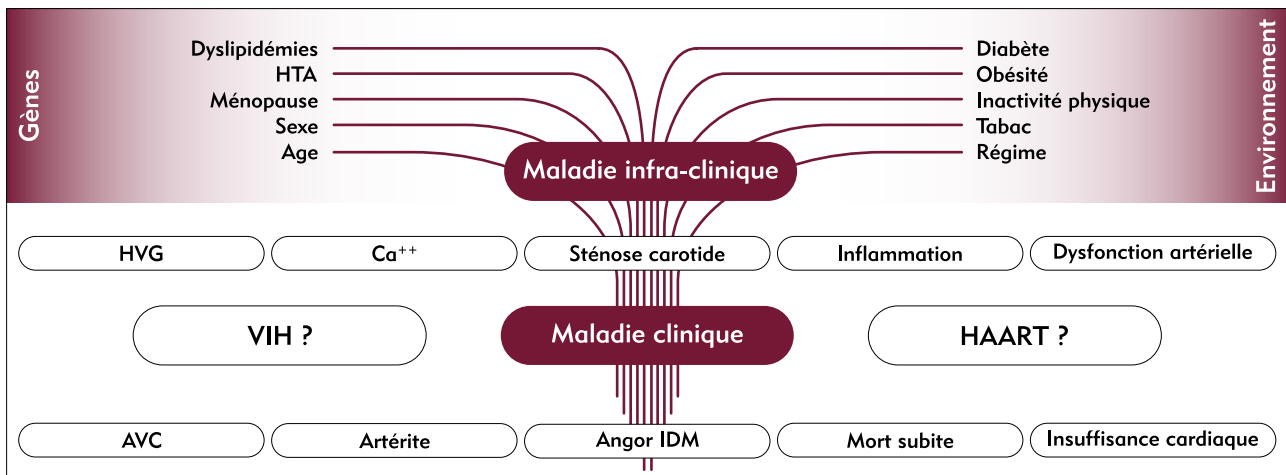
de rendre publique la nouvelle révision des critères déterminant le risque accru dans la population générale. Ces critères sont les suivants : être un homme de 50 ans ou plus, ou une femme de 60 ans ou ménopausée, avoir des antécédents familiaux, un tabagisme actuel ou arrêté depuis moins de trois ans, de l'hypertension artérielle, un diabète de type 2, c'est-à-dire non insulino-dépendant, un taux de HDL cholestérol inférieur à 0,40 g/L. A l'inverse, un taux de HDL cholestérol au-dessus de 0,60 g/L est un facteur protecteur. Lorsqu'au moins deux de ces critères sont présents, il convient d'intervenir afin de réduire les facteurs de risques non lipidiques (régime alimentaire, tabac, manque d'exercice). L'utilisation de traitements réduisant les lipides deviendra nécessaire si ces mesures ne suffisent pas à corriger les dérèglements. Chez les séropositifs pour qui les complications cardiovasculaires sont la quatrième cause de mortalité, la situation est la même, mais en décalé : plus tôt, plus souvent, plus vite. Parmi les facteurs de risques, le tabagisme, en tête, représente 60 % de risques. Viennent ensuite principalement les troubles du métabolisme, hyper triglycéridémie, baisse du HDL cholestérol, hausse du cholestérol

Effets du traitement sur le risque d'AVC (1)

- Augmentation du risque vasculaire chez les patients traités par Tt antirétroviral combiné après contrôle des autres facteurs de risques (DAD study).
- + 26 %/an IDM (source : New England Journal of Medicine, 2003).
- + 26 %/an IDM + DV + AVC + procédures vasculaires invasives (source : Aids, 2004).



total. L'étude Aproco/ Monica a montré qu'il existait un sur-risque de maladie cardiovasculaire de 20 % chez l'homme et de 59 % chez la femme. Globalement, le risque de maladie cardiaque est deux fois plus élevé chez les séropositifs, particulièrement chez les plus de 50 ans. Et ce risque est encore aggravé avec le temps d'exposition au traitement antirétroviral. Ainsi, un an de traitement augmente le risque d'infarctus du myocarde de 17 %. Le dépistage est donc absolument nécessaire et la prise en charge doit être globale : arrêt du tabac, exercice physique, traitement hypolipémiant si nécessaire et adaptation au mieux du traitement antirétroviral. ■



2 Cerveau et VIH

Le sujet est sensible tant les aspects neurologiques et psychologiques sont liés. Ainsi l'on constate que les personnes qui ont baissé les bras au début de leur infection n'ont pas eu la même histoire par la suite. Sans trop

savoir définir exactement le vieillissement cérébral, on a vu beaucoup de troubles cognitifs avant les traitements antirétroviraux actifs et il n'était pas facile de faire la part des choses entre les démences et les autres atteintes

causées par l'aggravation de la maladie. Depuis les trithérapies, les problèmes ont changé. Ce sont plus souvent des cas très complexes où les échappements au traitement jouent autant un rôle que la durée.

« VIEILLISSEMENT » CÉRÉBRAL ET INFECTION À VIH

Par le D^r Jacques Gasnault (Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre)

La probabilité de survie à cinq ans des atteintes neurologiques liées à l'infection à VIH est de 46 %. Ces troubles cognitifs liés au VIH se caractérisent par des problèmes de mémoire, d'attention et de concentration ou des troubles du comportement ou encore des atteintes motrices. Ils évoluent généralement avec le temps vers des troubles de moins en moins clairement définis. On distingue néanmoins :

> la démence avérée, qui atteint 10 à 20 % des personnes au stade sida. Elle est caractérisée par un retentissement sur les actes de la vie quotidienne ;

> les troubles cognitifs modérés, dont les symptômes sont moins faciles à définir et qui touchent environ 30 % des patients dont les CD4 sont en dessous de 200.

On ne sait pas très bien évaluer la prévalence de ces troubles à des stades plus précoces mais on est amené à en voir de plus en plus souvent. Les troubles cognitifs modérés sont des perturbations cognitives suffisantes pour avoir des conséquences dans la vie courante,

mais insuffisamment sévères pour entraîner un diagnostic de démence. Seules les activités les plus exigeantes sont affectées, comme par exemple, l'observance d'un traitement. C'est un problème souvent négligé et non classant au stade sida. La survie à cinq ans après un diagnostic neurologique est de 54 % en cas de déficience physique isolée mais chute à 28 % en cas de déficience cognitive. Ces troubles évoluaient classiquement de manière progressive et inéluctable avant les trithérapies. Avec la mise en route de traitements efficaces, il a été possible de stabiliser ces atteintes.

Mais ce que l'on voit aujourd'hui ressemble plutôt une évolution fluctuante avec des épisodes de retour à la normale.

Parmi les facteurs déterminants, on constate que le risque d'évolution vers une démence avérée est plus important après

50 ans. Les autres facteurs aggravants sont l'usage de drogues et d'alcool ainsi que les antécédents de troubles modérés. Mais il semble que le déclin cognitif lié au vieillissement soit aussi plus rapide dans

le cas du VIH, ce que plusieurs études américaines ont pu démontrer. Le diabète et la coïnfection par le virus de l'hépatite C sont également des facteurs aggravant le risque d'apparition de démences avérées.

En revanche, il n'y a pas de données permettant d'établir une relation particulière entre la maladie d'Alzheimer et les troubles dus à l'infection à

VIH bien que certains aspects soient similaires. Cette synergie si elle existe n'est pas évidente. Néanmoins, il a été constaté une perte neuronale plus avancée chez les patients VIH que dans la population générale. ■

Parmi les facteurs déterminants, on constate que le risque d'évolution vers une démence avérée est plus important après 50 ans.

LES ATTEINTES CÉRÉBROVASCULAIRES

Par le D^r Jacques Gasnault (Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre)

Dans notre pays, l'accident vasculaire cérébral (AVC) est la première cause de handicap acquis chez les adultes, la deuxième cause de troubles cognitifs et la troisième cause de mortalité. C'est pourquoi la mobilisa-

tion récente a permis la mise en place des filières de prise en charge ainsi que le développement de structures nécessaires à une prise en charge plus rapide de ces accidents fortement handicapants. Les artériopathies sont une

des causes majeures directement liées aux risques vasculaires. L'augmentation du risque d'AVC chez les séropositifs a été démontrée par une étude américaine qui note un risque multiplié par 13 pour les accidents ischémiques

et par 25 pour les risques d'hémorragie cérébrale. Les « jeunes » semblent ne pas présenter d'accidents dont le caractère soit particulièrement lié au VIH. Mais avec l'âge, les causes de dysfonction cardiaque augmentent et sont une cause plus fréquente d'accidents vasculaires cérébraux. Ils sont aussi augmentés chez les séropositifs sous traitement.

De même, l'athérosclérose carotidienne est augmentée par la prise d'inhibiteurs de protéase ainsi que par les modifica-

tions métaboliques liées aux antiviraux. Mais l'usage de drogues est également responsable de nombreux accidents chez les jeunes. Enfin, les atteintes vasculaires à l'origine de ces accidents peuvent aussi être infectieuses, ou dues aux lymphomes, ou liées à l'inflammation artérielle intracérébrale due au VIH.

Les solutions de prévention sont donc les mêmes que celles du risque cardiovasculaire. Des troubles transitoires du langage, les paralysies temporaires constituent des signes qui doivent inci-

ter à en rechercher les causes. En effet, les AVC laissent des séquelles que seule une prise en charge rapide peut limiter. A distance, les conséquences de l'accident vasculaire cérébral sont de rajouter à l'infection à VIH une deuxième maladie chronique lourde et la compliquent (réinsertion socioprofessionnelle, multiplicité des traitements et des suivis, risque dépressif et risque de récurrence). En effet, à cinq ans, 30 % des personnes qui ont fait un AVC, font un autre événement majeur. ■

3 Les troubles hormonaux

MÉNOPAUSE ET VIH : FAUT-IL TRAITER ?

Par le Dr Isabelle Heard (Hôpital européen Georges-Pompidou, Paris)

La ménopause est définie par l'association de l'arrêt des règles depuis au moins un an, d'une atrophie des muqueuses génitales, des signes cliniques (bouffées de chaleur, prise de poids), d'une augmentation des hormones FSH (folliculostimulante) et LH (lutéinisante) et d'une baisse des œstrogènes.

Dans la population générale, la ménopause survient entre 50 et 55 ans. La séropositivité ne semble pas avancer l'âge de la ménopause. L'âge moyen de la ménopause des femmes séropositives est à 51 ans d'après une compilation d'études. Mais d'autres facteurs rentrent en ligne de compte. Dans une étude sur 761 femmes, 8 % ont eu une ménopause précoce, elles étaient toutes toxicomanes. Avant la ménopause, les

femmes sont plus protégées du risque cardiovasculaire (par leurs hormones) que les hommes. A la ménopause, les femmes rejoignent les hommes en termes de risque coronarien et le risque d'ostéoporose devient plus important pour la femme.

Jusqu'à il y a quatre ans, on pensait que le traitement hormonal substitutif (THS) protégeait les femmes ménopausées des accidents cardiovasculaires et de l'ostéoporose. Puis une série d'études publiées, de grandes envergures dans la population générale, a démontré que le THS n'était pas si bénéfique, voire délétère. Le risque coronarien est augmenté, surtout si le LDL cholestérol est en hausse. Le risque de cancer du sein est lui aussi augmenté, surtout si le THS

est pris plus de cinq ans, et il y a deux à trois fois plus de risque de maladies veineuses thromboemboliques. Pour les femmes séropositives, qui ont déjà un risque cardiovasculaire élevé par le VIH et les traitements, le THS représente donc un sur-risque coronarien, que ce soit le THS standard (œstroprogestatif) ou les œstrogènes seuls. Le seul effet bénéfique du THS serait sur la prévention de l'ostéoporose et du tassement vertébral mais il n'améliore pas l'ostéoporose avancée. Il faut étudier chaque cas en fonction de la balance bénéfice/risque conclut le Dr Heard, et en informer les femmes séropositives car elles ne déclarent pas toujours au gynécologue leur statut sérologique et reçoivent alors le THS sans en connaître les risques. ■

LES TROUBLES HORMONAUX DANS LES DYSFONCTIONNEMENTS SEXUELS

Par le Dr Francis Lallemand (Hôpital Saint-Antoine, Paris)

Dans le cadre de l'infection à VIH, il existe une forte prévalence de troubles sexuels, de 20 à 60 % selon les études, avec davantage de données sur les homosexuels et les bisexuels. Ces troubles concernent la libido, l'érec-

tion et l'éjaculation, donc des sujets difficiles à aborder en consultation. Ces problèmes ont l'air d'autant plus marqués que le stade clinique est avancé. Après une revue de la littérature (pauvre, une dizaine d'études), on voit que

les données et les résultats sont souvent contradictoires.

Les taux d'hormones sexuelles (testostérone, FSH, LH) sont le plus souvent dans les normes. Les patients en « *wasting syndrom* » (ou cachexie) ont une



▣ baisse plus marquée de la testostérone et une correction de cet hypogonadisme entraîne une amélioration de la libido, de la masse musculaire et de la dépression. Mais en dehors de ces cas d'hypogonadisme prouvés par des dosages hormonaux, les troubles sexuels seraient plus corrélés avec l'âge, l'ancienneté de la contamination, la prise d'antiprotéases, la durée des traitements, la lipodystrophie et la dépression. Les hommes peuvent aussi avoir un taux trop élevé d'hormones « féminines » (17 bêta-

œstradiol, prolactine). Devant des troubles sexuels ou des symptômes évocateurs de l'hypogonadisme (fatigue, amaigrissement, dépression, etc.), il est souhaitable de vérifier les taux hormonaux, de savoir s'il y a ou non des érections matinales et d'identifier une dépression possible et courante. L'hypogonadisme se corrige par de l'Androtardyl® en intramusculaire, par cures.

Pour le D^r Lallemand, dans la majorité des cas, ces dysfonctionnements sexuels seraient plus d'origine psycho-

logique. Le traitement pris tous les jours rappelle la séropositivité, la contamination possible. Des espaces de consultations spécifiques traitant les troubles sexuels doivent être créés.

Les traitements pour les troubles sexuels existent (Viagra®, Cialis®, Levitra®, Uprima®, les injections intracaverneuses). Ils ont chacun leurs avantages et leurs inconvénients, et comme pour le traitement contre le VIH, il faut trouver celui qui convient le mieux à chaque personne. ■

LES DYSFONCTIONNEMENTS THYROÏDIENS

Par le D^r Bruno Fève (Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre)

Glande endocrine, la thyroïde produit des hormones thyroïdiennes T3 et T4, qui ont de nombreux effets sur le métabolisme, la croissance, le poids, le sommeil. La production de ces hormones est stimulée par une hormone hypophysaire, la TSH (la thyroïdostimuline). La T3 va exercer un contrôle régulateur sur l'hypophyse pour freiner ou augmenter la TSH selon les besoins. Lors des troubles thyroïdiens, la montée ou la baisse de la TSH sera le premier signe biologique, avant les symptômes cliniques. Avant les trithérapies, on voyait des thy-

roïdites destructives lors de certaines infections opportunistes (pneumocystose, cytomégalovirus), donnant soit des hypothyroïdies soit des hyperthyroïdies. Maintenant, c'est surtout lors du traitement de l'hépatite C des coïnfectés que l'on peut voir des dysfonctionnements (hypo ou hyperthyroïdies) dus à l'interféron. Les experts pensent que ces problèmes thyroïdiens surviennent surtout chez des personnes prédisposées et qu'il faut essayer de les détecter avant le traitement par des dosages d'anticorps spécifiques (anti-TPO et anti-TG). Si les anti-

corps sont positifs et élevés, le risque de développer une hypothyroïdie sera 10 fois plus élevé. Pendant le traitement de l'hépatite, il faut doser la TSH tous les deux ou trois mois, explorer et traiter en fonction des symptômes et dosages. Les dysfonctionnements peuvent varier dans le temps pour un même patient, même après le traitement. Plus rarement, on peut voir des hypo ou hyperthyroïdies lors de la restauration immunitaire (lorsque les CD4 remontent avec les traitements VIH), voire même à distance, un ou deux ans après cette restauration. ■

4 Les cancers

ÉPIDÉMIOLOGIE DES CANCERS CHEZ LES PATIENTS INFECTÉS PAR LE VIH

Par le D^r Dominique Costagliola (Inserm U 720)

L'association entre l'immunodépression induite par le VIH et certains cancers est bien établie. Ces cancers dits « classant sida » sont le sarcome de Kaposi, les lymphomes cérébraux primaires et les lymphomes non hodgkiniens. Le cancer du col de l'utérus est également associé à l'immunodépression. Ces cancers ont beaucoup diminué avec l'arrivée des traitements antirétroviraux. Néanmoins, il reste un

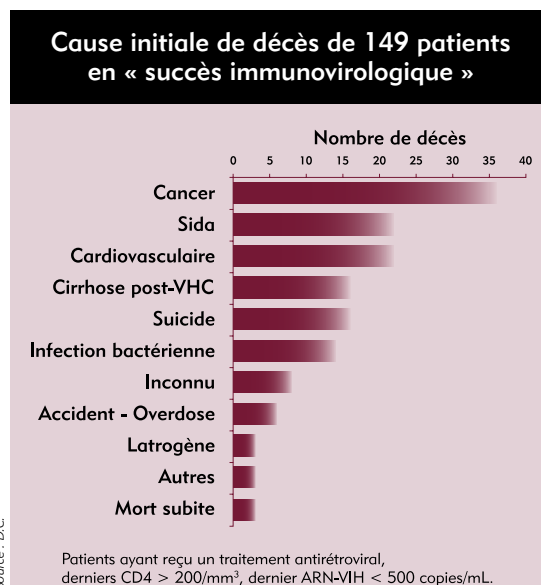
sur-risque chez les patients VIH+ pour ces types de tumeurs. L'incidence du sarcome de Kaposi a diminué de 21 % avec les monothérapies, de 58 % avec les bithérapies et encore de 42 % avec l'arrivée des trithérapies. Quant à l'incidence des lymphomes non hodgkiniens, elle a diminué de moitié entre 1993-94 et 1997-98, et encore baissée actuellement. Les lymphomes cérébraux primaires ont même quasiment

disparu. A l'inverse, l'incidence de cancers « non classant sida » a augmenté, en particulier celle de la maladie de Hodgkin (forme de lymphome ganglionnaire, également augmenté dans la population générale), du cancer du poumon et les cancers ano-rectaux chez les homosexuels. Le cancer le plus augmenté dans les deux sexes, sur les deux périodes (pré et post-trithérapies) est la maladie de Hodgkin. Elle apparaît liée

à l'immunodépression bien qu'elle n'a pas été définie comme « classant sida ». Le risque de développer une maladie de Hodgkin est 20 fois plus élevé pour une personne VIH+. Contrairement aux lymphomes non hodgkiniens, son incidence n'a pas diminué (voire elle a augmenté) après 1996, alors que le statut immunitaire des patients s'est amélioré. Des recherches doivent être menées pour comprendre pourquoi la maladie de Hodgkin est liée aux traitements VIH, si c'est un effet délétère du traitement lui-même.

L'incidence du cancer du poumon a augmenté après 1996. C'est dû à la plus grande survie des patients et au fait que les patients VIH fument plus (57 %) que la population générale (33 %). La moitié des cancers

responsables des décès sont néanmoins des cancers « classant sida ». Le plus mortel reste le lymphome non hodgkinien. Quant aux cancers « non classant sida », les plus mortels, ce sont les cancers du poumon, du foie (dans la coïnfection) et la maladie de Hodgkin. Les cancers ont été à l'origine de 28 % des décès chez les patients VIH+ en 2000. C'est la seconde cause de mortalité après le sida chez l'ensemble des patients VIH+ et ils sont devenus la première cause de décès chez les patients VIH+ en succès immunovirologique, où dans ce cas, ils « dépassent » le sida. Ainsi, le risque relatif pour l'ensemble des cancers n'a pas augmenté mais la répartition des cancers a changé. Comparés à la population générale, les patients VIH+ présentent un risque rela-



tif deux à trois fois plus élevé de développer un cancer non classant sida. ■

LES CANCERS ANO-RECTAUX

Par le Dr Josée Bourguignon (Les Diaconesses, Paris)

Ces cancers sont liés aux papillomavirus (HPV, de la famille des verrues), sexuellement transmissibles. Ces virus sont responsables des condylomes, petites verrues anales, qui peuvent dégénérer en lésions dysplasiques plus ou moins graves. Les facteurs de risques forts sont d'avoir une infection à HPV, des partenaires multiples (+ de 10), des antécédents d'infections sexuellement transmissibles, des rapports anaux, et pour les femmes, d'avoir eu un cancer du col. Les facteurs de risques plus modérés sont la séropositivité au VIH et le tabagisme.

Par rapport à la population générale, le risque d'avoir un cancer ano-rectal est multiplié par 84 pour les homosexuels séropositifs. Pour les hétérosexuels, le risque est fort (même en l'absence de rapports anaux) si le taux de CD4 est inférieur à 250/mm³.

Une partie de la muqueuse anale est d'abord touchée, puis toute la muqueuse, puis la lésion devient un



cancer, qui s'étend, peut gagner les organes voisins et les ganglions (périmérectaux et inguinaux). Non traité, il va métastaser vers le foie et les poumons. Par rapport aux séronégatifs, les patients VIH+ ont plus d'infections à HPV, le passage de lésions dysplasiques au cancer est plus fréquent, plus rapide et plus grave (formes fistuleuses, ou très creusantes, infiltrant plus vite le sphincter).

Avant 1985, le traitement consistait

en une amputation abdomino-périnéale (on enlevait la marge anale et le sphincter et on posait un anus artificiel). Maintenant, la radiothérapie permet un sauvetage anal sans mutilation la plupart du temps (sauf en cas de dépistage trop tardif). Le traitement dépend de la taille et du stade du cancer. Si la tumeur est de moins de 4 cm, la radiothérapie seule suffit, avec une survie de 95 %. Si le cancer mesure plus de 4 cm et/ou avec une atteinte ganglionnaire, la radiothérapie est associée à une chimiothérapie, avec une survie à cinq ans de 70 %.

Ce cancer est traitable, de bon pronostic s'il est détecté et soigné tôt. Le Dr Bourguignon préconise un dépistage régulier, tous les six mois pour les homosexuels VIH+ et pour les femmes ayant des dysplasies du col et annuel pour les patients ayant moins de 500 CD4, homo ou hétérosexuels, et l'arrêt du tabac. Le vaccin préventif anti-HPV est très attendu par les proctologues et les patients. ■

LES LYMPHOMES ASSOCIÉS AU VIH

Par le **P^r François Boué** (Hôpital Antoine-Béclère, Clamart)

Les lymphomes sont une prolifération tumorale des lymphocytes B (« fabricants d'anticorps »). Le risque de développer un lymphome est 200 fois plus élevé pour une personne infectée par le VIH et ce d'autant plus que les CD4 sont bas. Le virus Epstein Barr (qui infecte les lymphocytes) est en cause dans la moitié des lymphomes. Le VIH provoque une activation permanente du système immunitaire et une production de cytokines (messagers chimiques) qui poussent les lymphocytes B à se reproduire et à muter. Plus ils mutent et plus le risque qu'ils deviennent des cellules tumorales augmente. Les lymphomes liés au

VIH sont un peu différents de ceux de la population générale par leur masse tumorale plus importante, par leur localisation digestive et par leur gravité. Mais on ne voit plus beaucoup de lymphomes immunoblastiques, qui survenaient à la phase sida, à moins de 50 CD4.

Les lymphomes restent une des causes de mortalité principale pour les patients fortement immunodéprimés (non dépistés ou en échappement) mais la survie des patients atteints de lymphomes (et avec des CD4 corrects) s'est améliorée. Le pronostic est meilleur car grâce aux traitements anti-VIH, les CD4 sont plus élevés, donc on peut donner

des chimiothérapies « plus agressives » pour le lymphome et donc plus efficaces. Les lymphomes liés au VIH sont traités maintenant quasiment comme ceux des séronégatifs, avec les mêmes taux de rémission et de survie si leur forme n'est pas trop évoluée (taille de la tumeur) et les CD4 pas trop bas. Ils sont traités en général par un cocktail de chimiothérapies (le CHOP) et des anticorps monoclonaux (le Rituximab). Ces anticorps ciblent et détruisent les lymphocytes B. La moyenne du taux de rémission est de 80 % environ et il augmente si la tumeur est petite (dépistée assez tôt) et les CD4 pas trop bas. ■

LES CANCERS BRONCHO-PULMONAIRES ET VIH

Par le **D^r Michel Fevre** (Hôpital Saint-Antoine, Paris)

Avant les traitements actifs sur le VIH, on voyait peu de cancers du poumon dans le VIH. Depuis les traitements actifs, le risque s'est accru car les patients traités « ont le temps de faire un cancer ». Les caractéristiques des patients : ils sont plus jeunes au moment du diagnostic (environ 45 ans contre 60-65 ans pour

les séronégatifs), ce sont à 90 % des fumeurs, le taux de CD4 est correct et ils ont le plus souvent des adénocarcinomes. L'évolution de ces cancers est plus grave que dans la population générale, avec un temps de survie très inférieur. La prise en charge est la même, avec une chirurgie radicale d'exérèse si elle est pos-

sible, une chimiothérapie (qui peut avoir des interactions avec le traitement VIH et une toxicité plus grande au niveau hématologique) et une radiothérapie. Le tabac joue ici son meilleur rôle de poison mortel et il faut mettre en place des programmes spécifiques au VIH de sevrage tabagique, conclut le D^r Fevre. ■

CONCLUSIONS DE CETTE JOURNÉE

Par **Dominique Blanc** (TRT-5)

Les séropositifs ont fait « le deuil du deuil » en 1996, quand les trithérapies sont arrivées. Ils ont alors réappris le désir de vivre et à envisager des projets de vie au long cours... Pour que cela soit possible, il faut qu'ils fassent le deuil des « mauvaises habitudes » de vie que sont le tabac, une alimentation trop riche ou déséquilibrée, l'alcool, le manque d'exercice et les rapports sexuels à risques s'ils ne veulent pas mourir d'autre chose que du VIH : cancers divers et variés, infarctus, accident vasculaire cérébral, etc. (1).

Les conseils sont simples mais exigeants (régime crétois, sport, éviter l'alcool et surtout arrêter le tabac). Leurs médecins doivent aussi garder l'œil et l'oreille ouverts, et faire preuve d'intuition et de prudence afin d'anticiper, ou au moins dépister, ces complications parfois très graves. Les lipodystrophies ont ouvert le bal de ces complications, puis d'autres comorbidités sont sorties de cette boîte de pandore que l'on n'arrive plus à refermer. Pour y remédier, les médecins de spécialités différentes doivent se coordonner et

discuter des cas de leurs patients pour ne pas passer à côté de pathologies qui ne relèvent pas de leur domaine. Par ailleurs, les essais cliniques doivent systématiquement inclure assez de femmes pour que les effets indésirables qui leur sont spécifiques soient identifiés. Enfin, des études doivent être menées sur certains troubles délaissés, comme les troubles hormonaux et sur la tolérance à long terme des traitements. ■

Hugues Fischer et Marianne L'Hénaff

(1) L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) a été traitée lors de cette journée par le D^r Xavier Jais, de l'hôpital Béclère. Nous lui consacrons un article (cf. Jds n° 176, p.10).

VIH et seniors : les raisons de se faire des cheveux gris

Le VIH/sida n'épargne pas les personnes âgées. Dans des proportions certes moindres que les autres classes d'âge, mais non moins dignes d'attention et d'action. Pourtant, la perception du sida comme une maladie de jeunes et les résistances à admettre une sexualité des seniors ont jusqu'à présent fait de ces derniers les parents pauvres de la prévention et de la recherche. Ici et là dans le monde, la sonnette d'alarme commence à être tirée. Il est plus que temps.

Les corps ne prennent pas leur retraite à 60 ans (1). Le désir non plus, et actuellement moins que jamais. « *Plus fortunés, plus instruits et en meilleure santé, les seniors d'aujourd'hui sont devenus des consommateurs de loisirs et ont enrichi leur vie intime* », explique le Dr Marc Ganem, président de l'association mondiale de sexologie(2). La banalisation du divorce, le développement de médicaments comme le Viagra®, le Cialis® ou le Levitra®, pour pallier les troubles de l'érection, et la diminution des tabous sexuels sont autant de facteurs qui aident les plus âgés à s'autoriser et à vivre une vie sexuelle épanouie. La représentation commune d'un troisième et d'un quatrième âges sans sexualité s'érode lentement dans les consciences, même si de fortes résistances demeurent. Les « vieux » font donc l'amour – plus ou moins souvent, plus ou moins vite, avec plus ou moins de fatigue, tout cela dépend des individus : « *On n'a pas l'âge de ses artères, mais l'âge de ses désirs* », analyse joliment le Dr Marc Ganem. Mais s'il n'y a pas d'âge pour faire l'amour, il n'y en a pas non plus pour contracter le VIH (3).

Inconscients du risque

Françoise a été contaminée à l'âge de 67 ans. Elle commençait à refaire sa vie avec un homme, quelques années après le décès de son mari. Cette

femme issue d'un milieu social élevé, d'habitude si rigoureuse dans sa vie, n'a pas pensé à se protéger ; elle n'a pas cru que cela pourrait lui arriver à elle. Et pourtant. Ce sentiment que le VIH ne les concerne pas est très répandu chez les seniors. Ils font partie d'une génération qui imagine le préservatif surtout comme un moyen de contraception. Quand arrive la ménopause, nombreuses sont les femmes qui, ne craignant plus de grossesses non désirées, n'exigent pas de leur partenaire des rapports protégés. Elles ne savent souvent pas non plus qu'avec l'âge, leurs parois vaginales s'affinent et sont moins lubrifiées qu'avant, ce qui les expose davantage au risque de contracter le VIH dans le cadre de relations sexuelles. Une étude américaine publiée en septembre 2004 dans le *Journal de l'American Geriatrics Society*, réalisée à partir d'entretiens en face à face avec plus de 500 femmes âgées de 50 ans, atteste le faible savoir de ces femmes en matière de prévention. Ainsi, sur neuf questions portant sur la transmission du VIH/sida, 65 % des interviewées ont donné au maximum quatre bonnes réponses. Les préservatifs notamment ne sont considérés comme des moyens de protection efficaces que par 13 % d'entre elles. Ces résultats rejoignent ceux d'une récente étude britannique intitulée « *Sexual Health and the Menopause* » – publiée par deux médecins de la

Photo : iStockphoto



Radcliff Infirmary d'Oxford, Dr Faryal Mahar et Jackie Sherrard – qui indique que les femmes seniors ne se sentent pas concernées par l'utilisation des préservatifs et devraient donc être ciblées par de futures campagnes de prévention. Un constat qui semble être généralisable à tous les pays occidentaux et a fortiori aux autres.

L'absence de connaissances des personnes âgées correspond au manque cruel d'actions de prévention en leur direction, mais aussi à l'insuffisante prise de conscience des personnels de santé, qui sont nombreux à ne pas considérer leurs patients âgés comme étant à risques. « *Les professionnels de la santé ont tendance à ne pas questionner leurs patients âgés sur leur* »





Photo : iStockphoto.

Ignorance du risque, symptômes trompeurs : les plus de 60 ans découvrent souvent leur séropositivité en phase de sida avancé.

➤ *comportement sexuel et ne leur transmettent pas les informations de prévention qu'ils donnent généralement aux jeunes* », constatait-on déjà en 2002, lors de la deuxième Assemblée mondiale des Nations unies sur le vieillissement. Pourtant, les phases de rupture (divorce, deuil) qui peuvent conduire à rencontrer de nouveaux partenaires comme la fréquentation de prostituées n'épargnent pas davantage les seniors que le reste de la population. Cette ignorance du risque encouru par les personnes âgées conduit en outre les médecins à diagnostiquer tardivement le VIH, et ce d'autant plus que les symptômes du sida peuvent ressembler à ceux de maladies fréquentes chez les seniors. « *La maladie d'Alzheimer, l'arthrite, le diabète, le cancer du sein ou de la prostate, l'hypertension, les pertes auditives et visuelles touchent des*

millions de personnes âgées chaque année et beaucoup de ces maladies présentent des symptômes communs à ceux du VIH/sida », analyse Andrew Shippy – chercheur à l'Aids Community Research Initiative of America (Acria), spécialisé dans les conditions de vie des personnes âgées – qui déplore les erreurs et retards de diagnostics que cela entraîne pour les patients (4). Or, comme le remarque le Dr Malik Bertrand, dans un rapport réalisé en 2001-2002 sur le thème « Sujets âgés et infection par le virus de l'immunodéficience humaine », les médecins « *ne réalisent pas systématiquement de dépistages de VIH devant des affections neurologiques pourtant fréquentes en gériatrie* ». Dans ce contexte, il n'est pas rare que les plus de 60 ans découvrent leur séropositivité en phase de sida avancé.

Combien sont-ils ?

Les données chiffrées concernant les infections par le VIH des personnes âgées ne permettent pas de savoir véritablement à quel moment celles-ci ont contracté le virus du sida. Aux États-Unis, les statistiques nationales du Center for Disease Control and Prevention signalent que 5 % des personnes vivant avec le VIH/sida sont âgées de 55 à 64 ans et que 1 % a plus de 65 ans. Au Portugal, le ministère de la Santé s'inquiétait, fin 2004, de l'augmentation du nombre de Portugais de plus de 50 ans touchés par le VIH, en hausse de 71 % entre 1999 et la fin 2003. En France, les statistiques de l'INVS indiquent que 3,3 % des nouvelles infections recensées en 2003 concernent la classe d'âge des 60-89 ans (12,2 % concernent les 50-59 ans). Cela représente 77 nouveaux cas de VIH sur un total de 2 293, qui viennent grossir les rangs des personnes âgées vivant avec le VIH/sida. Et ces contaminations régulières de seniors n'épargnent aucun pays. Pourtant, on sait peu de chose sur la façon dont les personnes vivent leur infection. « *Le nombre de*

sujets de plus de 50 ans affectés par le VIH, bien que connu, est très rarement commenté dans les rapports des systèmes de surveillance en France et dans la littérature », constate le Dr Malik Bertrand au sujet de la France. Aux États-Unis, davantage d'études ont été réalisées, mais les quelques associations qui se sont organisées autour des populations âgées touchées par le VIH estiment qu'un important travail de recherche reste à faire.

Le VIH au quotidien

En attendant, ce sont encore les histoires individuelles qui en disent le plus long sur la réalité des infections tardives et sur le vécu de la maladie. Le Dr A. (5), infectiologue d'un réseau ville-hôpital, évoque la diversité des parcours de ses patients de plus de 60 ans, la variété de leurs origines et de leurs réactions à la séropositivité. Le Dr A. raconte ainsi l'histoire de Pierre (6), marié, deux enfants, qui a contracté le VIH à 63 ans au cours d'un rapport homosexuel ; celle d'Adélaïde, une Camerounaise de 82 ans, qui s'est fait dépister alors qu'elle venait rendre visite à ses enfants, en France et s'est découvert une hépatite C et une infection à VIH ; celle de Jacqueline, qui a compris que son mari était mort du sida – et non d'une toxoplasmose cérébrale – lorsqu'elle s'est fait dépister, à 70 ans et qui conserve depuis 17 ans le secret de sa séropositivité et de celle de son mari, « *pour ne pas inquiéter ses enfants* ». Il dit encore comment Ahmed, qui a vécu dans des foyers et n'a jamais pu bénéficier d'un regroupement familial, songe sérieusement, depuis qu'il a atteint l'âge de la retraite, à arrêter son traitement et à rentrer au pays. Il y a aussi l'histoire de Thérèse, mariée trois fois et qui, ayant appris sa contamination à 62 ans, s'inquiétait avant tout que la séropositivité ne l'empêche de trouver un quatrième mari. Ou encore Hélène, qui s'est quasiment laissée mourir lorsqu'elle a

été contaminée après son divorce, à 70 ans, puis s'est reprise en main et a mis sa famille au courant de sa maladie. « Il n'est pas facile de dire si le VIH cause plus de honte à cet âge-là qu'aux plus jeunes. J'ai vu beaucoup de personnes qui gardaient le silence, mais pas mal d'autres aussi qui arrivaient à en parler à leurs proches », analyse le D^r A. Il ajoute cependant qu'aucun de ses patients n'a fait le choix d'habiter en maison de retraite médicalisée. « Ils semblent vouloir rester au maximum chez eux, peut-être pour des questions de confidentialité », s'interroge-t-il. S'appuyant sur de récentes études américaines, Andrew Shippy est plus formel : « La majorité des seniors séropositifs vivent seuls et sont isolés de leurs familles et amis. » Crainte de la stigmatisation par leur entourage, rétrécissement de leur cercle relationnel : les seniors souffriraient souvent d'un manque de contact et d'aide au quotidien,

qui nuirait au vécu de leur maladie. Dans le même temps, Shippy avance que « de nombreuses personnes âgées vivant avec le VIH ont le sentiment que les expériences qu'ils ont faites au cours de leur existence leur ont fourni des ressources pour mieux supporter la maladie que les jeunes adultes ». Ainsi, ils auraient appris à reconnaître leurs forces et leurs limites, à respecter leur santé et leur vie davantage que les jeunes gens et auraient tout simplement la possibilité de s'accorder davantage de temps. Un ensemble d'analyses que le D^r A. a pu constater empiriquement auprès de ses patients : « L'observance des traitements est bien meilleure chez les seniors que dans le reste de la population, et on a souvent l'impression, chez personnes âgées infectées depuis longtemps, qu'elles ont intégré l'idée de leur maladie avec un certain recul. » Mais doit-on se contenter de constats empiriques ? Comment les aider les person-

nes âgées à vivre avec le VIH sans en connaître davantage sur elles ? Comment leur donner les moyens de se protéger sans aborder de front la question de leurs mœurs ? Il reste beaucoup à faire pour ces populations, qui sont nos parents, grands-parents, grands-oncles et grands-tantes. Qui a dit, déjà, que la valeur d'une société se reconnaissait à la façon dont elle traitait ses vieux ? ■

Laetitia Darmon

(1) Il n'est pas facile de dire à partir de quel âge un sujet concerné par le VIH est « âgé ». Les études évoquent généralement les plus de 50 ans. Ici, nous avons placé la limite d'âge inférieure à 55-60 ans.

(2) Extrait d'une conférence donnée à Rome (oct. 2001) dans le cadre du congrès de l'European Society for Sexual and Impotence Research (Essir).

(3) Il arrive que des personnes âgées soient infectées par toxicomanie mais cela reste très marginal.

(4) Andrew Shippy, « HIV and Aging », *Acria Update*, vol. 13 n° 3, été 2004.

(5) Nous laissons son nom sous silence pour que ses patients ne puissent pas être identifiés.

(6) Tous les prénoms ont été modifiés.

Aborder la cinquantaine avec le virus


Pour les patients qui ont été contaminés dans les années 1980-90, le retour effectif vers une vie professionnelle, affective et sexuelle ne va pas toujours de soi. Ils ont aujourd'hui entre 45 et 50 ans et se trouvent confrontés à de nouveaux risques de santé liés tout simplement au vieillissement. Mais ces difficultés nouvelles peuvent être surmontées grâce à l'acceptation de la maladie et une vie affective équilibrée.

Dans les pays qui disposent d'un système satisfaisant de prescription et de remboursement des trithérapies, le taux de survie des patients infectés par le VIH/sida s'est considérablement amélioré (1) et la question de leur vieillissement se pose. Pourtant, très peu d'études sur les séropositifs prennent en compte le critère de l'âge (cf. encadré). En l'absence d'analyses fines

sur le sujet, ce sont les patients des « premières générations » qui ont survécu au sida que nous pouvons encore le mieux approcher. Bénéficiant enfin de l'efficacité et de la moindre agressivité des traitements, ils aspirent à un mieux-être, mais avec toutes les questions que soulève un parcours de vie difficile. Sexologie au Kiosque info sida, Annick Verret explique : « Souvent, leur partenaire est

décédé, et eux-mêmes ont eu un parcours de santé en dents-de-scie, avec des traitements lourds et de graves difficultés physiques. Certains se considèrent comme des survivants... »

Quel accès à l'emploi ?

C'est d'abord le fort taux d'invalidité qui caractérise cette population. D'après les résultats de la direction de la Recherche, 

des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (Drees) – hors critère d'âge –, presque 30 % des patients interrogés en Île-de-France et plus de 45 % de ceux interrogés dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) ont déclaré percevoir l'allocation pour adulte handicapé (AAH) ou une pension d'invalidité, ces prestations étant plus fréquemment attribuées aux personnes infectées par usage de drogues intraveineuses et coïnfectées par le VHC. L'enquête Vespa (cf. encadré), menée par l'Agence nationale de recherches sur le sida, ANRS, indique qu'un quart des personnes vivant avec le VIH a une invalidité reconnue et que cette proportion passe à la moitié (46 %) quand le diagnostic est antérieur à 1987. Enfin, parmi les personnes rencontrées au cours des activités

régulières de l'association Aides, dont la moyenne d'âge était de 38 ans en 2004, plus de 40 % disent dépendre matériellement des minima sociaux (RMI, AAH, etc.) (2).

Ceux qui avaient acquis une position sociale avant leur contamination ont souvent continué de travailler en aménageant leurs horaires, mais c'était parfois au prix d'une régression dans des emplois non qualifiés et faiblement rémunérés. A cette précarité de ressources s'est ajoutée une difficulté à avoir des projets dans la durée : « Je suis resté treize ans assistant parlementaire, ce qui est exceptionnellement long dans ce métier, parce que je n'avais pas de visibilité, témoigne Jean-Luc Romero, président d'Elus locaux contre le sida (ELCS). L'accès aux prêts était plus que limité et je n'ai

pas pu acquérir de logement ni créer ma propre "boîte de com". Je faisais, et je fais toujours, des projets à trois mois. Alors quand mon conseiller à la retraite me "poursuit", j'ai du mal à lui faire admettre mes réticences à investir dans un avenir qui reste pour moi hypothétique. » Aujourd'hui, beaucoup de ceux qui sont restés à l'écart souhaiteraient (re)trouver une activité rémunérée pour améliorer leur situation matérielle et bénéficier d'une meilleure insertion sociale. Mais ils se présentent sur le marché du travail à l'âge où le taux d'emploi en France est un des plus bas. L'enquête Vespa mentionne d'ailleurs que « les sorties du régime d'invalidité sont très rares, la plupart des patients passant dans un régime de retraite ou de pension vieillesse à 60 ans ».

Près de deux séropositifs sur dix

Les premières études sur les patients séropositifs « vieillissants » ont été conduites aux Etats-Unis et au Canada et elles sont pour la plupart de nature épidémiologique. Le seuil de 50 ans est généralement retenu parce qu'il correspond à l'apparition des premiers symptômes liés à l'âge, et ce d'autant plus chez des patients soumis à un vieillissement prématuré de leur corps et de leur psychisme. Ainsi, aux Etats-Unis, en 2000, les plus de 50 ans représentaient 10 à 15 % de la population séropositive, soit 60 000 personnes (1). En France, en 1998, l'Institut de veille sanitaire (INVS) enregistrait 18,5 % de personnes de 50 ans et plus dans la population diagnostiquée, dont une majorité (12,8 %) âgée de 50 à 59 ans. Pour l'année 2000, le Dr Malik Bertrand, gériatologue à Lyon, indique 18,22 % de patients infectés par le VIH de plus de 50 ans, mais il estime que ce chiffre est légèrement sous-estimé du fait de la sous-déclaration de cette pathologie et/ou de l'ignorance des patients (2). Deux autres études françaises nous apportent des indications partielles. Dans une enquête de 2002, la direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (Drees) indique que la proportion des personnes de 50 ans et plus ayant consulté au moins une fois dans l'année est de 18,2 % en Île-de-France (12,6 % jusqu'à 59 ans) et de 16,9 % dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (12 % jusqu'à 59 ans) (3). L'enquête ANRS-Vespa publiée en novembre 1994 est la première étude qui s'intéresse aux conditions de vie des patients séropositifs. Elle ne fournit pas de données précises sur leur âge, mais nous savons que la moitié des personnes enquêtées connaissent leur statut sérologique depuis plus de dix ans au moins (avant 1993) et font donc partie de ces premières générations qui n'ont pas bénéficié immédiatement des trithérapies. ■

(1) Andrew Shippy, « HIV and aging », *Acris Update*, vol. 13, n° 3.

(2) Cf. l'étude du Dr Malik Bertrand (note 1 de l'article).

(3) *Etudes et résultats*, n° 203, novembre 2002. <http://www.sante.gouv.fr/drees/coll-etud-stat/index.htm>

Un corps qui vieillit

Une autre complication est liée à l'image de ce corps qui, déjà déformé par les lipodystrophies, commence à subir les assauts de l'âge. « C'est une image qui change, dit Annick Verret. Non seulement on vieillit, mais on vieillit avec un corps qui fait mal, qui se transforme, qui est douloureux, avec des névralgies, des paralysies, un ventre qui gonfle. Tout cela devient compliqué, surtout pour ceux qui ont eu des trithérapies avant 1995, quand les effets secondaires étaient très importants. » Pour ces patients-là, il n'est pas rare qu'une dépression s'installe, comme en témoignent nombre d'écoutermais aussi les résultats de l'enquête Vespa, qui met en relation avec l'âge la prise d'alcool et de psychotropes (anxiolytiques, hypnotiques, antidépresseurs et plus rarement neuroleptiques) : « Le profil des usages quotidiens de produits psychotropes varie fortement avec l'âge : une croissance presque continue pour l'alcool et les médicaments psychotropes (toutes classes thérapeutiques confondues),

l'usage quotidien d'alcool arrivant au niveau de celui des seconds après 50 ans. » Une étude de l'Observatoire de la santé de PACA (3) montre aussi que la modification de l'image corporelle a des incidences sur l'observance.

De nouveaux risques de santé dûs à l'âge

Dans ces conditions, il est encore moins facile d'alerter les patients de 50-55 ans sur leurs nouveaux risques de santé en dehors du sida. Pour le Dr Denis Lacoste, praticien au CHU de Bordeaux, le plus dur est de devoir avertir des patients dont la discipline personnelle est déjà très sollicitée : « Pour limiter les risques cardiovasculaires, nous sommes amenés à leur demander de supprimer le tabac, de surveiller leur tension artérielle, d'avoir un exercice physique régulier et un régime alimentaire plus adapté. Tout cela s'ajoute à leurs contraintes habituelles, et cette demande sur-

vient dans un contexte de vie psychologique et matérielle difficile. » Ils sont parfois d'autant moins enclins à surveiller leur santé voire à prendre de nouveaux traitements pour des pathologies qui ne sont pas liées au VIH qu'ils montrent une certaine lassitude vis-à-vis des trithérapies.

Pourtant, ils sont touchés plus précocement que les autres par les pathologies les plus fréquentes à cet âge : diabète, cancer, maladies cardiovasculaires. Plusieurs études françaises ont donné l'alerte, il y a trois ans, en signalant que 11 % des personnes séropositives présentaient un risque cardiaque (4). Annick Verret rappelle aussi que les femmes séropositives ont un risque important de cancer du col de l'utérus et qu'elles sont plus fréquem-

ment que les autres femmes exposées aux infections vaginales. Or, d'après les nombreux témoignages qu'elle reçoit, peu d'entre elles ont un suivi gynécologique régulier : « Ce n'est pas parce que, souvent, elles n'ont plus de relations sexuelles, qu'elles ne doivent pas voir un gynécologue car les risques sont très importants pour elles. »

Sexualité : besoin d'être écouté

Cette mise entre parenthèses de leur sexualité est d'ailleurs fréquente. Elle concerne les hommes comme les fem-

mes : 29 % des femmes et 19 % des hommes interrogés dans l'enquête Vespa ont déclaré ne pas avoir eu de rapports sexuels au cours des douze derniers mois. Pourtant, après des années de renoncement, nombreux sont ceux qui envisagent un retour vers une nouvelle vie affective et sexuelle. Ils ont cependant « peur de décevoir, de ne pas

y arriver », et ils viennent chercher au Kiosque, à Sida info service (SIS) ou ailleurs (5), une écoute qu'ils ne trouvent pas chez leur médecin. Parce que faute de temps, celui-ci a du mal à aborder ce sujet en plus du reste, comme le regrette le Dr Denis Lacoste, ou encore parce que, lorsque son patient a un taux de CD4 satisfaisant et une charge virale indétectable, il ne voit pas quels peuvent être ses autres problèmes. Beaucoup d'hommes blâment leur traitement quand ils ont des « pannes » d'érection, sans toujours penser qu'ils ont vieilli et que, comme le rappelle René-Paul Lauraton, également sexologue au Kiosque, ces pannes-là, tout homme à cet âge peut les avoir.

Cette absence d'écoute en matière de sexualité peut avoir des conséquen-

ces non négligeables sur la prévention. Le Dr David Zucman, du réseau ville-hôpital de Suresnes, souligne que très souvent ses patients, même les plus avertis, quand ils refont leur vie, lui demandent s'ils doivent parler à leur partenaire et surtout comment le faire. Derrière ces interrogations, s'exprime parfois une lassitude à se protéger systématiquement et sur le long terme. Ainsi les soutiens qui, après les recommandations du rapport Delfraissy (2002), ont pu s'organiser autour d'une écoute de la sexualité des personnes vivant avec le VIH, montrent toute leur importance pour la prévention.

Cette écoute a aussi son intérêt pour comprendre que le sida n'est pas la cause de tout. Pour Annick Verret, « il ne faut pas noircir le tableau », et le fait d'accepter la maladie peut aider à avoir une vie affective équilibrée : « Cela se passe bien quand les personnes ont accepté : elles prennent leur traitement, elles vont bien. Au Kiosque, je suis une femme qui a eu des pratiques de toxicomanie et qui est séropositive depuis longtemps. Elle est dans une relation avec quelqu'un à qui elle a pu parler, et qui la soutient. Donc, ce n'est pas toujours dramatique. Il y a aussi des couples qui vieillissent bien ensemble. » ■

Sylvie Malsan

(1) Il était déjà passé de 44,1 % en 1992 à 78,5 % en 1998. Cf. D' Malik Bertrand, Sujets âgés et infection par le virus de l'immunodéficience humaine, Mémoire de capacité en gérontologie, Université Lyon I, 2001-2002.

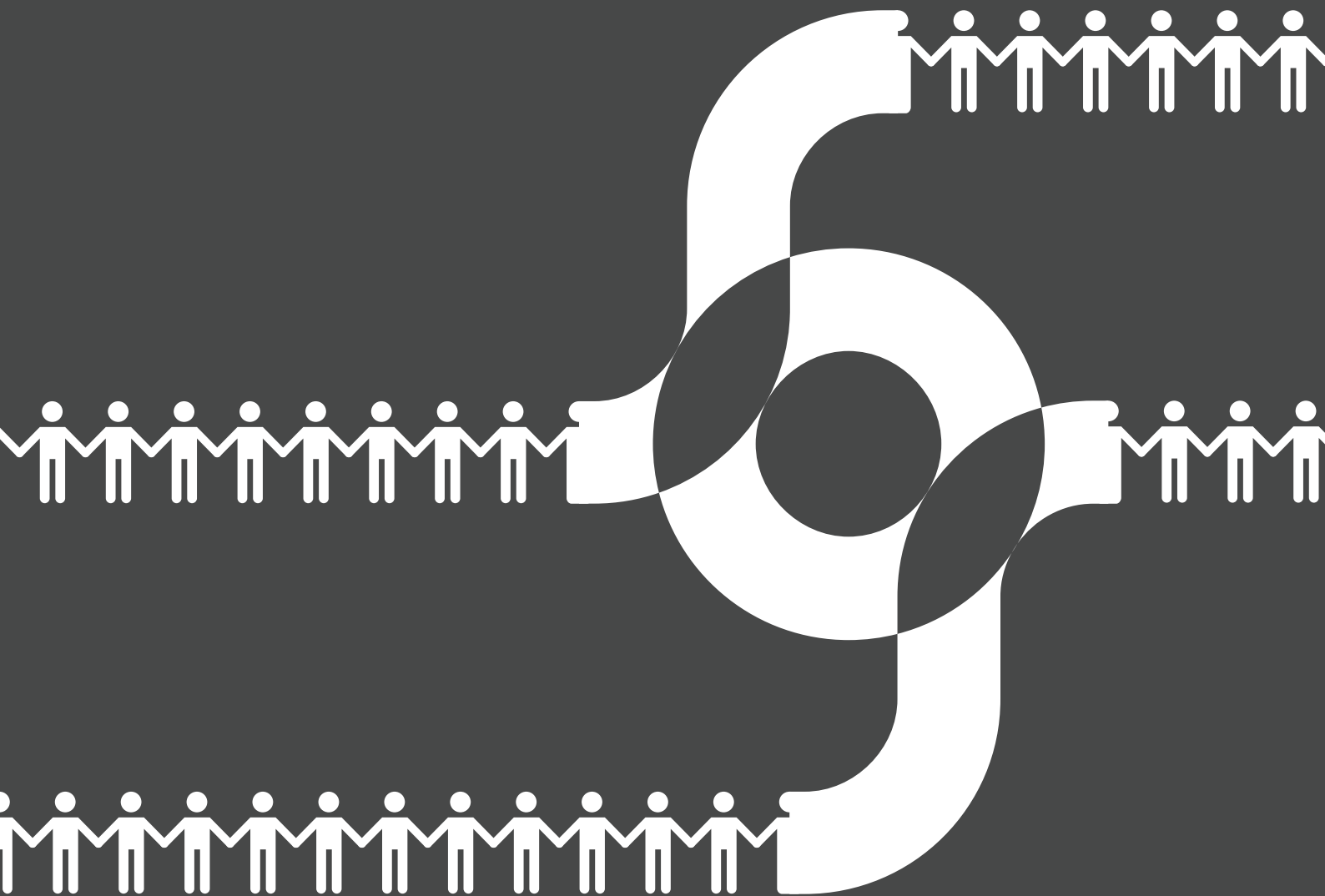
(2) Enquête « Aides & Toi » 2004.

(3) Regards santé, n° 2, 2003.

(4) Action Traitement, IT n° 101, juin 2002.

(5) En 2004, 3 % des appelants de SIS ont abordé la sexualité. Un quart ont évoqué des troubles sexuels. Par ailleurs, 54 % des appelants séropositifs ont évoqué des problèmes relationnels de couple, de solitude, de recherche de partenaire. Pour la Drees, ceux qui font le plus appel aux numéros d'écoute ont un niveau d'études élevé.

Beaucoup souhaiteraient (re)trouver une activité rémunérée pour améliorer leur situation matérielle et leur insertion sociale.



solidaires, obstinés, sereins



www.groupe-sos.org

Des valeurs partagées, des réalisations concrètes, une organisation atypique.



GRUPE SOS