

BIEN Edition 2018 - 2019
VIVRE
AVEC
LE VIH
APRES
50 ANS



BIEN VIVRE

AVEC LE VIH APRES 50 ANS

Avant-propos

Ce document a pour but de vous aider à mieux appréhender ou anticiper votre vieillissement avec le VIH. C'est aussi un outil que nous vous invitons à utiliser pour échanger, sur les thèmes abordés, avec les professionnels de santé que vous rencontrez dans votre parcours de soins : infectiologue, médecin traitant, pharmacien, infirmier, etc.

L'emploi quasi systématique du masculin se justifie par une volonté d'allègement du texte de la brochure.

Cette brochure, réalisée sous la responsabilité de l'association Actions Traitements, est protégée par la législation sur les droits d'auteur. Sa reproduction et son impression à des fins non commerciales sont autorisées. Toute modification de son contenu doit être préalablement autorisée par l'association Actions Traitements.

SOMMAIRE

Introduction

1

Pensez à prendre soin de vous

2

Anticipez les effets du VIH et
des traitements sur votre organisme

3

Soyez bien dans votre corps,
dans votre tête, avec les autres

Conclusion

Orientations

Infos pratiques

INTRODUCTION

*« On est toujours le jeune d'un vieux
et le vieux d'un jeune. »*
Alexandre Carlson, gérontologue

Nous avons 50, 60 ans ou plus, et nous vivons avec le VIH

Pour certains, c'est le compagnon de toute une vie. Pour d'autres, c'est celui qui s'est incrusté à la dernière minute alors que personne ne l'a jamais invité. Selon toute vraisemblance, la cohabitation avec le VIH, qu'elle ait commencé il y a vingt ans ou six mois, est faite pour durer.

Grâce aux progrès des traitements, de plus en plus de personnes séropositives ont une espérance de vie quasi équivalente à celle de la population générale. Elles ont donc la possibilité de voir de nombreuses années défiler devant elles. C'est vrai notamment dans les pays les plus riches, où les personnes sont mises rapidement sous traitement antirétroviral (ARV) et sont prises en charge sans attendre que leur niveau de défenses immunitaires soit faible.

Avant 1996 et l'arrivée des premières multithérapies, nous n'imaginions pas franchir le cap du nouveau millénaire. Dix-huit ans après l'an 2000, nous sommes toujours là, plus ou moins en forme, et de plus

en plus nombreux à dépasser les 50 ans. En France, près de 25 % des personnes vivant avec le VIH avaient plus de 50 ans en 2008. Environ 35 % en 2011 et 49 % en 2015. Nous sommes donc vraisemblablement majoritaires aujourd'hui, parmi les personnes vivant avec le VIH !

Nous savons également que nous pouvons vivre sans la crainte de transmettre le VIH. En effet avec un traitement antirétroviral efficace, qui permet d'atteindre et de maintenir notre charge virale à un niveau indétectable, il n'y a plus de risque de transmission du virus à nos partenaires.

Ce n'est pas le tout de vieillir et d'avoir encore de nombreuses années devant soi, encore faut-il pouvoir bien vieillir : en bonne santé et si possible en pleine forme. Ce qui est encore mieux, c'est de trouver le moyen de vieillir comme bon nous semble, en accord avec nous-mêmes et nos envies, loin des injonctions de toutes sortes.

Vieillir ou bien vieillir, telle est la question

Vieillir, c'est avancer en âge, aller vers une période plus avancée de sa vie. C'est paraître plus vieux aussi, sous-entendu être marqué par les signes de la vieillesse, par les atteintes du temps. On dit également que c'est acquérir des qualités particulières grâce à une « conservation » plus ou moins longue, comme un bon vin. C'est aussi, sans doute, accepter que notre corps évolue, dans son apparence, comme dans les performances quotidiennes que nous sommes capables d'accomplir.

Vieillir, ce n'est pas un gros mot, encore moins une insulte. C'est juste un fait. Nous vieillissons et c'est plutôt une bonne nouvelle. C'est même une excellente nouvelle lorsque nous vieillissons en bonne santé. C'est-à-dire quand tout fonctionne bien, ou plus précisément quand notre corps nous permet de mener la vie que nous souhaitons.

- Vivre le plus longtemps possible
- Rester en bonne santé.
- Faire des projets.
- Ne pas perdre (ou le moins possible)

- en autonomie.
- Être bien « conservé » face à son propre regard et celui des autres.
 - Être bien dans toutes ses dimensions : corps, esprit, sexualité, vie affective et sociale.

**Chacun ses priorités,
et chacun
sa définition de « vieillir »
ou de « bien vieillir » !**

La question se pose bien différemment selon que l'on vit avec le VIH depuis quelques mois ou depuis de nombreuses années. Parce que le corps a plus ou moins subi les assauts du virus, des traitements plus ou moins toxiques... les définitions du « bien vieillir » pourront varier d'une personne séropositive à l'autre.

C'est à vous de trouver votre définition du « bien vieillir avec le VIH » (ou « bien vieillir » tout court !), en fonction de votre santé, votre mode de vie, vos aspirations, vos projets et vos envies, tout simplement. Cette brochure est aussi là pour vous y aider !

Le même âge (plus de 50 ans) et pourtant tous différents

Les personnes de plus de 50 ans vivant avec le VIH ne forment pas un groupe homogène. Notamment parce que la période au cours de laquelle vous avez été infecté influence considérablement la vie que vous avez aujourd'hui et que vous aurez dans les années ou décennies à venir.

Certains d'entre vous ont découvert leur séropositivité il y a dix, vingt, voire trente ans et plus. Ces derniers auront peut-être connu l'AZT, probablement les premières trithérapies, les effets indésirables qui les accompagnaient et les maladies opportunistes. Les mêmes, avant d'être mis sous traitement antirétroviral, auront vu leurs défenses immunitaires descendre bas, voire très bas (votre médecin vous parlera peut-être de votre "NADIR" de CD4, c'est-à-dire le niveau le plus bas auquel ils sont descendus), et la quantité de virus dans le sang augmenter considérablement.

D'autres, au contraire, ne vivent que depuis quelques mois ou quelques années avec le VIH. Ils n'ont connu que les molécules les plus récentes, dont le profil de tolérance s'est considérablement amélioré au fil des années. Les mêmes auront été mis sous traitement dès l'annonce de leur séropositivité.

Il y a donc autant de parcours de vie avec le VIH qu'il y a de personnes vivant avec le VIH.

Ces différences ont des conséquences à plusieurs niveaux :

- Sur la façon dont l'infection va évoluer au fil du temps.
- Sur la capacité de votre système immunitaire à se défendre contre les agressions extérieures.
- Sur l'influence du virus et des traitements sur votre organisme.

Qui, du VIH, des traitements, du mode de vie, est responsable du vieillissement

Vivre et vieillir avec le VIH pose encore aujourd'hui un certain nombre de questions. Notamment sur ce qui a le plus d'influence sur le vieillissement global des personnes séropositives : le vieillissement naturel ? Les années de présence du virus dans l'organisme ? L'absorption des multithérapies successives ? Les aspects psychologiques ?

De nombreuses études internationales (auxquelles la France participe) ont été et sont encore menées pour tenter d'apporter des éléments de réponse précis. Comme souligné précédemment, tout dépend du nombre d'années depuis lequel on vit avec le VIH.

Lorsqu'on a 50 ans et plus, on a souvent besoin de prendre d'autres médicaments en plus des antirétroviraux pour le VIH (hypertension, diabète, hépatite, etc.). C'est ce qu'on appelle les comorbidités. Cela concerne toutes les personnes de plus de 50 ans, quels que soient leur mode de vie ou les facteurs environnementaux auxquels elles sont exposées ! On dit alors qu'on est « polymédiqué ». Prendre

plusieurs traitements présente un risque d'interactions médicamenteuses et d'une augmentation de la toxicité. Cela peut conduire à une moindre observance au(x) traitement(s), pouvant elle-même avoir des conséquences graves.

- **Vieillessement dû aux traitements/multithérapies**
- **Vieillessement physiologique/naturel**
- **Vieillessement dû au VIH**
- **Vieillessement dû aux comorbidités**

Peut-on pour autant parler de vieillissement prématuré ? Il semble que ce soit le cas sur certains aspects, cardiovasculaires par exemple, quand on a connu des niveaux élevés de charge virale dans le sang et les premières multithérapies imparfaites qui n'arrêtaient pas complètement la réplication du virus dans certains compartiments de l'organisme. Ce phénomène pourrait être responsable d'un vieillissement prématuré en entretenant une inflammation chronique, dont on sait qu'elle a un effet néfaste sur la plupart des organes.

Le traitement du VIH, à la fois simple et compliqué

L'évolution des traitements a largement contribué à changer la manière dont on vieillit avec le VIH. De traitements toxiques aux nombreux effets indésirables, nous sommes passés à des traitements bien plus efficaces dans le contrôle de la prolifération du virus, et surtout bien mieux tolérés. D'autant que la variété des traitements et des combinaisons disponibles permet aujourd'hui de proposer des réponses thérapeutiques adaptées à quasiment toutes les personnes vivant avec le VIH.

Le traitement anti-VIH est de plus en plus simple, notamment parce que les multithérapies existent la plupart du temps en un ou deux comprimés à prendre une fois par jour. C'est ce qu'on appelle un « combo ».

Toutefois, les traitements peuvent se compliquer avec l'âge, en particulier quand apparaissent d'autres pathologies nécessitant elles aussi un traitement approprié. Ou quand les « combos » sont remplacés par certains génériques qui n'existent pas en un seul comprimé. Les traitements anti-VIH sont

aussi moins simples en cas d'échecs virologiques qui ne permettent plus toujours d'utiliser des combos.

Les comorbidités peuvent être liées à l'âge comme l'hypertension artérielle, le diabète, certains cancers, les troubles de la prostate, l'après-ménopause et les pathologies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, de Parkinson...). Cependant ces comorbidités peuvent apparaître indépendamment de l'âge des personnes. C'est le cas de la dépression, de certains cancers, des hépatites virales (A, B ou C principalement), etc. Ces pathologies entraînent une addition de traitements non sans conséquences.

Pas étonnant que certains aient l'impression que leur corps soit devenu un « champ de bataille » parce qu'ils ont connu plusieurs traitements différents anti-VIH, parfois même participé à des essais thérapeutiques. Et parce qu'avec le temps, ils ont aussi dû commencer à prendre des antihypertenseurs, des hypocholestérolémiants, des anticancéreux, etc.

L'ambition de cette brochure est multiple

- Vous donner l'**information la plus claire** possible sur ce à quoi vous devez vous préparer au fur et à mesure que vous avancez en âge, avec le VIH et votre traitement, que cela s'accompagne de bonnes ou de moins bonnes nouvelles.
- Vous accompagner et vous guider tout au long de votre **parcours de soins**, quels que soient les professionnels de santé que vous serez amené à rencontrer : spécialistes ou généralistes, à l'hôpital ou en ville, à la pharmacie ou en laboratoire d'analyses médicales.
- Vous aider à **prévenir certaines complications**, quand c'est possible, et vous faire penser aux dépistages précoces et réguliers qui vous simplifieront le quotidien.
- Faciliter la communication et **les échanges** entre vous et ces différents professionnels de santé.

Pour mieux comprendre les informations qu'ils vous donneront, vous permettre de leur poser toutes les questions, sur tous les sujets même les plus intimes, sans crainte d'être jugé ou mal compris.

- Vous faire connaître **d'autres structures**, associatives ou institutionnelles, qui peuvent, elles aussi, vous apporter des informations précieuses sur des sujets particuliers.
- Vous **informer**, informer votre ou vos partenaires, votre famille, vos proches, votre pharmacien ou toute autre personne avec laquelle vous interagissez.
- Au final, cette brochure a modestement vocation à vous aider à trouver **votre propre définition** du « bien vieillir avec le VIH » !

PENSEZ



À PRENDRE
SOIN DE VOUS

*« Les jeunes c'est tous des bons-à-rien,
et ça devient pire avec l'âge. »*

Philippe Geluck, dessinateur

Les clés d'une alimentation équilibrée

Pour être en bonne santé, il faut veiller à ce que les repas soient équilibrés et apportent les nutriments dont votre corps a besoin. Toutefois, outre l'aspect purement fonctionnel de l'alimentation, il ne faut pas perdre de vue ses autres fonctions et notamment l'aspect social (partage de repas) ainsi que le plaisir !

Les sucres (glucides) et les fibres alimentaires :

Il vaut mieux limiter au maximum les sucres simples, aussi appelés sucres rapides. Ceux-ci ne sont, en effet, pas nécessaires au fonctionnement de l'organisme. Leur consommation peut mettre le corps en situation de stockage et influencer sur votre bilan biologique (triglycérides, glycémies...). On peut retrouver ces sucres simples dans le sucre blanc ou roux, les sodas et les jus, les pâtisseries, les biscuits, les confitures, le miel... Ils peuvent être « cachés » dans les préparations industrielles (plats préparés, salades, sauces...). Les sucres complexes, aussi appelés sucres lents sont quant à eux présents dans les céréales et leurs produits dérivés (blé, pain, pâtes, riz, maïs...),

les légumineuses (haricots secs, soja, lentilles...). Ils sont digérés lentement et sont indispensables pour fournir de l'énergie au corps. Toutefois, consommés en excès, ils participent au risque de surcharge pondérale.

Enfin, les fibres alimentaires sont apportées par la paroi des végétaux (céréales complètes, légumes). Elles participent à la bonne santé de la flore intestinale et à obtenir une bonne satiété.

Les protéines (protides) :

Les protéines sont des nutriments composés d'acides aminés qui peuvent être d'origine animale dans les viandes, poissons, œufs, laitages ou d'origine végétale dans les céréales complètes ou les légumineuses. Certains acides aminés ne peuvent être produits par l'organisme et doivent donc être apportés par l'alimentation (ils sont dits « essentiels »). Pour garantir un apport optimal en acides aminés variés, il conviendra donc de varier les sources protidiques (végétales et animales).

Les matières grasses ou graisses (lipides) :

Les matières grasses sont indispensables au fonctionnement de l'organisme, il serait donc inopportun de les supprimer. Toutefois, certaines graisses ont un intérêt plus faible et pourraient perturber votre bilan lipidique (augmentation du LDL, le mauvais cholestérol) : majoritairement celles issues de produits animaux (graisse de canard...), mais aussi végétaux (huile de palme, de coco...). Il conviendra donc de les limiter. Il est intéressant de varier les sources de matière grasse en alternant les huiles riches en acides gras polyinsaturés (huile de colza, d'olive, de noix, de lin...) et les poissons « gras » (saumon, thon, sardine, maquereau).

L'alimentation idéale sera celle qui vous conviendra le mieux en se rapprochant le plus possible des fréquences suivantes :

- Des féculents à chaque repas : environ un quart de l'assiette ou trois à quatre tranches de pain.
- Des légumes à chaque repas : à volonté avec au moins une demi-assiette.
- Deux à trois portions de fruits par jour.
- Une à deux portions de protéines par jour en variant protéines animales et végétales.

- Une portion de poisson par semaine au minimum.
- Deux à trois produits laitiers par jour : varier fromages et laitages en limitant les fromages à pâte dure en quantité et en fréquence.
- Limiter aux occasions particulières (anniversaires...) les sucres simples.
- Limiter la consommation d'alcool.

Aucun aliment n'est interdit : on peut consommer du beurre, du fromage, du miel, mais en petite quantité. En remplacement du sucre, utilisez des édulcorants naturels (stevia, fructose), du sucre complet, du sirop d'agave. Le but n'est pas de faire un régime amaigrissant ni de bouleverser vos habitudes du jour au lendemain, mais de changer progressivement et de découvrir qu'on peut se faire du bien en mangeant mieux. N'hésitez pas à aborder la question avec votre médecin qui pourra au besoin vous orienter vers un diététicien-nutritionniste. Quand on vit avec le VIH, il faut veiller encore plus à manger équilibré et varié, diminuer les sucres et l'alcool pour faire baisser le taux de triglycérides (graisses du sang), et augmenter les féculents, fruits et légumes pour régulariser le taux de sucre dans le sang. On réduit ainsi le risque de faire du diabète ou d'avoir des problèmes cardiaques.

Avoir une activité physique régulière, c'est possible

Vivre avec le VIH et avoir plus de 50 ans ne sont pas des contre-indications à l'activité physique, bien au contraire. Si vous n'avez pas l'habitude de pratiquer une activité régulière, n'ambitionnez pas de devenir marathonien, en tout cas pas tout de suite ! Mieux vaut vous y mettre progressivement. Comme pour l'alimentation, le secret réside là aussi dans le plaisir.

L'activité physique est bonne pour votre santé, votre apparence et votre moral. Mieux vaut une activité physique régulière, légère, que vous prenez plaisir à faire... plutôt qu'une inscription en salle de sport où vous irez trois semaines, puis abandonnerez faute de motivation ou de résultats visibles.

Trouvez une activité qui vous procure du plaisir, et que vous pouvez pratiquer régulièrement : marche, vélo, jogging, roller, natation, danse... Même à petite dose, cela permet de réduire les risques cardiovasculaires, favorise le développement de la masse musculaire, limite le développement

d'un diabète, est bon pour le moral ainsi que pour la sexualité (qui est elle-même une activité physique !).

Six conseils pour se mettre au sport (Guide vie positive - AIDES) :

1. Choisir une activité qui fait plaisir et commencer doucement si on n'en a pas fait depuis longtemps.
2. Trouver son rythme, pratiquer régulièrement, sans se décourager ; idéalement au moins trois séances de quarante-cinq minutes par semaine.
3. En parler préalablement à son médecin pour s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indications avec votre état de santé ; en profiter pour faire un test d'effort et un examen cardiovasculaire complet, voire des séances de kinésithérapie pour vous réhabituer à l'effort et à l'activité physique.
4. Les techniques douces (yoga, gym douce, qi gong, pilates) sont tout aussi recommandées.
5. Se renseigner en mairie, sur Internet, en associations, pour comparer les tarifs, très variables selon que l'on pratique seul, en club municipal, associatif ou privé.
6. Choisir un sport qui peut se faire à plusieurs. Cela permet de rencontrer des gens, c'est plus motivant et rompt l'isolement.

Fatigue, et gestion du sommeil

La fatigue fait partie des sujets que vous devez pouvoir aborder avec votre médecin. Mieux vous connaîtrez votre fatigue, plus le dialogue avec votre médecin sera facilité et plus il pourra vous aider à trouver une solution, jusqu'à envisager (si c'est possible) un changement de traitement. Voici quelques éléments à analyser :

- Quels sont les moments où la fatigue est plus importante ?
- A quel moment la fatigue s'est manifestée (début de traitement, problème personnel, etc.) ?
- Avez-vous d'autres symptômes psychiques (déprime, idées noires, insomnie, irritabilité, anxiété...) ou physiques (essoufflement, sentiment de malaise, douleurs...) ?
- Consommez-vous certains produits qui agissent sur le psychisme : café, thé, sodas, alcool, somnifères, anxiolytiques, antidépresseurs, drogues, tabac... ?

Bien dormir est essentiel pour le bon fonctionnement de notre corps. Le sommeil se divise en plusieurs cycles et l'endormissement se fait à intervalles réguliers : la nuit, le « train

du sommeil » passe en général toutes les heures et demie. Si on le rate, il faut attendre le suivant !

Votre bien-être est important, le sommeil aussi. S'il est perturbé, il faut en parler avec votre médecin. Si besoin, ou s'il suspecte un syndrome d'apnée du sommeil, il vous orientera vers un spécialiste.

Les troubles du sommeil sont parfois liés à la dépression ou à l'anxiété. Dans ce cas, un soutien psychologique et éventuellement un traitement seront utiles. Les somnifères peuvent être efficaces à court terme s'ils sont bien choisis et compatibles avec le traitement anti-VIH (attention aux interactions médicamenteuses !). Cependant, leur efficacité peut diminuer au long cours et ils peuvent entraîner une dépendance : parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien.

La fatigue peut être un effet indésirable de votre traitement contre le VIH, bien que le lien direct soit difficile à établir. Mais cela cache aussi parfois un autre problème qui peut être pris en charge.

Quelques conseils pour favoriser un sommeil de qualité :

- *Se coucher à heure fixe et dès qu'on ressent la fatigue.*
 - *Avoir un environnement favorable (chambre bien aérée à 18-19 °C).*
 - *En fin de journée, avoir des activités calmes - lumière vive, travail et jeux vidéo retardent l'endormissement.*
 - *Avoir une activité physique dans la journée, mais pas juste avant le coucher.*
 - *Si le sommeil ne vient pas, sortir du lit et attendre le prochain cycle.*
 - *Éviter les excitants après 15 heures : café, thé, boissons caféinées (cola), vitamine C retardent l'endormissement et augmentent les réveils nocturnes.*
- *Éviter alcool et tabac le soir : l'alcool empêche un sommeil réparateur et aggrave les problèmes respiratoires ; la nicotine retarde l'endormissement et rend le sommeil plus léger.*
 - *Ne pas dîner trop copieusement.*
 - *Passer aux toilettes avant de se coucher, cela évite de se lever en pleine nuit.*
 - *Éviter les longues siestes (plus de vingt minutes), qui empêchent de s'endormir le soir.*
 - *Préférer les tisanes de passiflore (en petite quantité pour éviter de vous lever la nuit en cas d'envie impérieuse) ou de valériane aux somnifères, ainsi que les cachets à base de plante (en veillant aux interactions possibles : par exemple ne pas prendre de millepertuis avant d'en parler à votre médecin).*

Médecines alternatives

Certaines personnes ont recours à des stratégies de soins différentes : homéopathie, acupuncture, sophrologie, phytothérapie, etc. Certains témoignent d'un bénéfice pour leur santé, mais ces méthodes ne doivent jamais remplacer les traitements classiques. Attention aux pratiques dangereuses et aux escroqueries. Il existe très peu d'études réellement scientifiques sur l'effet de ces médecines au cours de l'infection par le VIH et leurs résultats sont parfois contradictoires. Dans tous les cas, elles ne traitent pas le VIH.

Même s'il n'approuve pas, il est important que votre médecin VIH soit informé de ce que vous prenez. Certains produits naturels peuvent avoir des effets sur le traitement ou les organes. Par exemple, le millepertuis, plante utilisée contre les états dépressifs, réduit fortement l'efficacité de certains médicaments anti-VIH.

Évitez les thérapeutes qui voudraient vous éloigner de la médecine classique. Attention à votre budget, car les médecines alternatives

peuvent coûter cher et ne sont pas remboursées. Renseignez-vous sur les compétences et diplômes des praticiens et notez dans un carnet les traitements que vous prenez, ainsi que les éventuels symptômes si vous en ressentez.

Tabac, alcool et drogues

Quand on vit avec le VIH, il est fortement recommandé d'arrêter le tabac, car fumer est particulièrement néfaste et multiplie les risques de cancer (poumons, gorge, voies urinaires) ou de maladies cardiovasculaires. Bien qu'il procure du plaisir et aide parfois à supporter le stress ou l'anxiété, le tabac est avant tout un produit toxique pour le cœur, les poumons, les vaisseaux sanguins... et pour votre entourage.

Le tabac crée une dépendance physique et psychologique.

De nombreux moyens existent pour vous accompagner vers l'arrêt du tabac si vous le souhaitez. À vous

de trouver celui qui correspond à vos habitudes, votre budget et votre mode de vie : patchs ou gommes de nicotine, cigarettes électroniques, seul ou avec l'aide de votre médecin, d'un tabacologue, d'un acupuncteur, etc. Ne culpabilisez pas ou ne vous découragez pas si vous reprenez : chaque interruption est une préparation à l'arrêt définitif et augmente vos chances de succès !

Pour vous aider à arrêter le tabac, pensez à ce qui peut vous motiver le plus :

- La santé : diminuer le risque d'infarctus du myocarde ou de cancers, avoir plus de souffle.
- Les sensations au quotidien : retrouver le goût et l'odorat.
- Le rapport aux autres : avoir une peau plus belle, meilleure haleine, ne pas sentir le tabac froid en permanence.
- L'argent : mettez de côté ce que vous dépensiez en cigarettes et vous constituerez rapidement une cagnotte pour faire des bons restaurants, partir en week-end plus souvent, en faire profiter les autres.

Les antirétroviraux n'ont pas d'interactions significatives avec l'alcool, qui doit cependant toujours être consommé avec

modération.

L'excès d'alcool chez les personnes séropositives peut conduire à :

- **Diminuer l'efficacité des médicaments.**
- **Diminuer les défenses immunitaires**, car l'alcool est un immunodépresseur, comme le virus !
- **Aggraver les complications liées au VIH** : mémoire, nerfs, cœur, foie, etc.
- Prendre plus de **risques de contamination par les IST** (Infections Sexuellement Transmissibles) dans un contexte festif.
- **Oublier un traitement** (perte de mémoire), ce qui entraîne une diminution de son efficacité (résistance, échappement).

Il vous arrive peut-être de consommer des drogues,

quand vous faites la fête, avec des amis, de façon régulière ou en contexte sexuel. Il est important de vous informer sur les risques potentiels, afin de mieux évaluer et de réduire les risques liés à la consommation de drogues.

Il existe des interactions avec certaines classes de médicaments anti-VIH et VHC. Avec la plupart, l'effet attendu des drogues utilisées risque d'être décuplé, entraînant un risque très élevé de faire une overdose. Si vous consommez des drogues, il est important d'en

parler avec votre médecin afin d'évaluer le risque d'interaction avec votre traitement et/ou de vous diriger vers un traitement de substitution.

Des associations peuvent vous aider à réduire les risques lors de vos consommations.

Point sur les IST

Avez-vous pensé à faire un dépistage régulier des IST ?

Que vous ayez 50, 60, 70 ans ou plus, si vous êtes sexuellement actif, vous pouvez être concernés par les IST, qui sont des infections provoquées par des microbes ou germes infectieux (virus, bactéries, champignons, parasites...).

L'essentiel reste bien évidemment de continuer à profiter de la vie et de tous ses plaisirs. Cependant, même quand on est séropositif, il faut porter une attention particulière aux autres IST.

Les plus connues et répandues sont les suivantes :

- La gonorrhée.
- Les infections à chlamydiae, dont la forme la plus grave est la LGV (lymphogranulomatose vénérienne).

- La syphilis.
- Les infections à HPV (papillomavirus humain).
- Les hépatites.

Il est important de savoir que si vous êtes sous traitement et que votre charge virale est indétectable, VOUS NE TRANSMETTEZ PLUS LE VIH par voie sexuelle ! Mais vous pouvez en revanche vous infecter ou transmettre d'autres IST, d'où l'importance des dépistages réguliers.

Avoir déjà eu une IST ne vous empêchera pas d'en avoir d'autres. Heureusement, la plupart se soigne facilement. N'hésitez pas à en parler à votre ou vos partenaires en leur suggérant de se faire également dépister !

Les IST présentent parfois des symptômes gênants et visibles au niveau des organes génitaux ou sur d'autres parties du corps, en particulier au niveau de la bouche ou de la gorge :

- Écoulements, pertes, brûlures en urinant.
- Démangeaisons, douleurs, irritations au niveau des parties génitales, de l'anus, ou du périnée (zone entre les testicules ou le vagin et l'anus).
- Boutons, chancres, verrues.

Attention : les IST ne provoquent pas forcément de symptômes, d'où l'importance d'un dépistage régulier. Plus tôt elles seront détectées, plus leur traitement sera efficace et simple. Pour ce dépistage, vous pouvez consulter votre médecin généraliste, votre gynécologue, votre infectiologue ou votre sage-femme, ou bien vous rendre dans un CeGIDD (Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic) ou un CPEF (Centre de planification et d'éducation familiale).

Nom	Diagnostic	Traitement	Vaccin
La chlamydie	Prélèvement d'urine et local (gorge, rectum, vagin)	Antibiotique oral	NON
L'hépatite A (au cours de certaines pratiques sexuelles)	Prise de sang	Pas de traitement spécifique ; guérison « spontanée » en plusieurs semaines (ou mois)	OUI
L'hépatite B	Prise de sang	Traitement médicamenteux, mais risque de chronicisation	OUI
L'hépatite C (par le sang, au cours de certaines pratiques sexuelles)	Prise de sang	Traitement médicamenteux par antiviraux à action directe	NON
L'herpès génital	Prélèvement local	Antiviral oral ou local (crème)	NON
L'infection à papillomavirus humain (HPV)	Examen médical et prélèvement (pour les femmes)	Traitement local (crème) ou destruction par froid ou chirurgie	OUI pour les filles et garçons jusqu'à 19 ans et recommandé jusqu'à 26 ans révolus pour les HSH
Les mycoplasmes et la trichomonase	Prélèvement d'urine et local (gorge, rectum, vagin)	Antibiotique oral	NON
La blennorragie gonococcique	Prélèvement d'urine (ou prélèvement vaginal pour les femmes)	Antibiotique	NON
La syphilis	Prise de sang et examen médical (bouche, gorge, génital)	Antibiotique oral ou injection	NON

Pour plus d'information sur la prévention, le dépistage et le traitement des IST, rendez-vous sur www.info-ist.fr

Vaccination, où en êtes-vous ?

En tant que personne vivant avec le VIH, votre système immunitaire peut être affaibli, ce qui vous rend plus fragile face à certaines infections. On peut se protéger de certaines d'entre elles en étant à jour de ses vaccinations. Certaines maladies sont plus fréquentes ou plus graves chez les séropositifs au VIH : **pneumocoque, varicelle-zona, grippe, hépatites A et B**, d'où l'intérêt de se faire vacciner.

Les vaccins sont d'autant plus efficaces que le système immunitaire peut produire les anticorps protecteurs. Il est préférable d'avoir en général plus de 200 CD4 (au cas par cas quand c'est inférieur) et si possible une charge virale indétectable. Votre médecin évaluera avec vous l'intérêt de la vaccination.

Trois vaccinations sont particulièrement recommandées pour les personnes séropositives :

- **La grippe** : elle n'est pas plus fréquente chez les personnes vivant avec le VIH, mais peut entraîner des risques de complications plus importantes. Si vous êtes en ALD et que vous


n'avez jamais été vacciné, parlez-en à votre médecin pour le 1^{er} vaccin. Ensuite, vous devriez recevoir un bon pour le vaccin et la réalisation de l'injection par une infirmière, qui vous permet d'aller directement en pharmacie. Si vous ne le recevez pas, parlez-en à votre médecin également.

- **L'hépatite B** : si vous découvrez lors d'un contrôle annuel chez votre médecin que vous n'êtes pas protégé, il est recommandé de faire cette vaccination. L'hépatite B est une maladie grave et sexuellement transmissible, contre laquelle le vaccin préventif est très efficace.

- **L'hépatite A, recommandée chez certains** : personnes vivant avec le VHB ou le VHC, hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH), voyage dans un pays où l'hépatite A est répandue.

La vaccination des personnes vivant avec le VIH contre les papillomavirus (HPV) n'est aujourd'hui pas spécifiquement recommandée ; elle est remboursée pour les filles et les garçons jusqu'à 19 ans, ainsi que pour les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes jusqu'à l'âge de 26 ans seulement ; quel que soit le statut sérologique VIH.

1 Les informations présentées dans le tableau de vaccination ci-après prennent en compte l'actualisation 2018 du calendrier vaccinal.

 Mon calendrier et schéma de vaccination	
dTCaP (diphthérie-tétanos-polio-coqueluche acellulaire)	Schéma : une dose de rappel dTPca à l'âge de 25 ans puis un rappel dTP tous les vingt ans.
Grippe saisonnière (infection virale aigüe)	Schéma : 1 injection/an (automne). <i>Lorsque l'infection par le VIH n'est pas contrôlée, il y a risque d'élévation de la charge virale associée à une baisse des CD4.</i>
Hépatite A (maladie aigüe hépatique) Aucun traitement curatif existant	<i>Fortement recommandé chez les personnes non immunisées en particulier s'il y a déjà une coinfection par une hépatite chronique B ou C.</i> Schéma : une dose puis une 2 ^{ème} six mois après. Effectuer un contrôle d'anticorps 1 à 2 mois après la 2 ^{ème} injection.
Hépatite B (infection grave potentiellement mortelle)	<i>Fortement recommandé chez les personnes non immunisées et après vérification du taux d'anticorps.</i> Schéma : 3 injections double dose espacées d'un mois et 4 ^{ème} injection double dose six mois après la première.
Méningocoque C (infections graves : méningites, septicémie)	<i>Fortement recommandé jusqu'à l'âge de 24 ans.</i> Après 24 ans, chez les personnes fréquentant des lieux de convivialité et de rencontre gay. Schéma : 1 dose
Pneumocoque (bactérie à l'origine d'infections graves)	Schéma : une 1 ^{ère} injection de Prévenar 13®, puis une 2 ^{ème} de Pneumovax® au moins deux mois après. <i>Fortement recommandé : Risque de transmission accru chez les séropositifs.</i>
Papillomavirus humains	Garçons et filles jusqu'à 19 ans. <i>Fortement recommandé</i> : jusqu'à 26 ans révolus pour les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes. Schéma : 3 doses à 0, 2 et 6 mois

Fortement recommandé pour les personnes ayant des relations sexuelles fréquentes avec des partenaires différents.

Un vaccin est optimal si vous avez une charge virale indétectable et un taux de CD4 suffisant. **En cas de doute, consultez votre médecin qui vous indiquera si vous pouvez vous faire vacciner.**

2

ANTICIPEZ

LES EFFETS DU VIH ET DES TRAITEMENTS SUR VOTRE ORGANISME

« Je n'ai pas la sensation d'être vieux.
Ce sont toujours les autres qui me rappellent mon âge. »
Henri Salvador, chanteur

Nous détaillerons dans les pages suivantes quelles peuvent être les conséquences attendues du VIH et des ARV sur votre organisme. Nous en profiterons aussi pour signaler quand l'impact sur certains organes est moindre, ou moins important que par le passé. Il faut encore rappeler que les effets du VIH et des ARV sont souvent plus importants quand on vit avec depuis longtemps ; c'est-à-dire depuis plus de dix ou quinze ans.

Il est également important de distinguer le risque d'avoir telle ou telle affection (cardiaque, rénale, cancéreuse, hépatique), et la proportion réelle de personnes qui développent ces affections. Au final, celle-ci est souvent assez faible. C'est d'autant plus vrai pour les personnes récemment diagnostiquées qui bénéficient d'emblée des derniers traitements, plus efficaces et moins toxiques. Elles auront moins de risque de développer, à l'avenir, les affections dont nous parlons dans les pages suivantes.



Le cœur est le muscle qui fait circuler le sang dans tout le corps. Il se contracte et se dilate en permanence, ce qui permet de distribuer ce dont les organes, ont besoin pour fonctionner, principalement l'oxygène et les éléments nutritifs.

Le cœur est un élément essentiel du système cardiovasculaire (artères, veines et vaisseaux qui traversent et irriguent l'organisme de la tête aux pieds). Quand ce système ne fonctionne plus correctement, vous risquez de développer une maladie cardiaque, c'est-à-dire touchant le système cardiovasculaire, comme l'infarctus du myocarde (« crise cardiaque ») lié à la présence de caillot sanguin ou une obstruction dans les artères du cœur, ou bien l'accident vasculaire cérébral (AVC).

Le risque cardiaque, en particulier celui d'infarctus du myocarde, augmente avec l'âge que l'on soit séropositif ou pas, et devient plus important, à partir de 65 ans pour les femmes et de 55 ans pour les hommes, d'autant plus que l'on cumule des facteurs de risque.



Les études tendent à démontrer que le VIH accélère le vieillissement des vaisseaux sanguins, tandis que les ARV, en particulier les anciennes molécules, provoquent une augmentation du mauvais cholestérol. On considère que chez les personnes séropositives, la survenue de ces complications, comme le risque d'infarctus du myocarde, est plus précoce que dans la population générale.

Il existe différents facteurs de risque qui peuvent favoriser la survenue d'un infarctus du myocarde. Certains sont non modifiables : l'âge, les antécédents familiaux et l'infection à VIH. D'autres sont dits modifiables : tabagisme, consommation excessive d'alcool et/ou de drogues (cannabis, cocaïne, amphétamines), de sel, sédentarité, diabète, hypertension artérielle (HTA) et taux élevé de cholestérol.

Le système cardiovasculaire peut être mis à mal pour plusieurs raisons :

- L'hypertension artérielle peut

conduire à des accidents cardiaques graves si elle n'est pas traitée. Celle-ci peut simplement se corriger par des règles hygiéno-diététiques (perte de poids, diminution de l'alcool, réduction de la consommation de sel, activité physique) et si besoin des médicaments.

- L'hypercholestérolémie, trouble métabolique, caractérisée par un excès de cholestérol dans le sang.
- Un défaut de fonction de l'insuline (hormone) qui provoque un excès de sucre dans le sang. C'est l'origine du diabète.

Seule une surveillance régulière permettra de détecter un éventuel dysfonctionnement et de le traiter. Il est important de réaliser des examens en fonction de votre niveau de risque :

- Cliniques : tension artérielle, électrocardiogramme (ECG), échographie du cœur et des artères du cou ou des jambes, etc.
- Biologiques : analyses sanguines pour évaluer la glycémie (en lien avec le diabète), les lipides (en lien avec le cholestérol) ou la coagulation (en lien avec des accidents thromboemboliques éventuels).



Les reins servent notamment à filtrer les déchets produits par l'organisme et transportés par le sang. Les personnes de plus de 50 ans, y compris celles vivant avec le VIH, ont plus de risque de développer une maladie rénale. Dans certains cas, cela peut conduire à une insuffisance rénale, c'est-à-dire une baisse de la capacité de filtration des reins. Dans les cas extrêmes, cela peut nécessiter une mise sous dialyse, voire une greffe de rein(s).

Les causes sont multiples : antécédents familiaux, infections urinaires des reins (pyélonéphrites) répétées, hypertension artérielle ou diabète. La consommation d'alcool, de drogues, d'antidouleurs ou de certains compléments alimentaires sont aussi des facteurs de risques et cela doit être signalé à votre médecin.

Le VIH peut lui aussi être à l'origine de problèmes rénaux, surtout quand il n'est pas traité. Les personnes qui

ont un niveau de CD4 bas et/ou une charge virale élevée et/ou ont été diagnostiquées à un stade avancé de l'infection sont plus à risque de développer une pathologie rénale.

Prendre un traitement contre le VIH a globalement un effet protecteur sur les reins, en empêchant le VIH de les détériorer. Mais certains médicaments peuvent au contraire avoir un effet néfaste et nécessiter une surveillance accrue de la fonction rénale. Pas de panique ! Votre médecin évalue systématiquement votre fonction rénale quand il vous prescrit une prise de sang. En cas de problème, un changement de traitement vous sera proposé.

Qu'en est-il du système respiratoire ? Pendant les deux premières décennies de l'épidémie environ, la crainte des infections pulmonaires était au cœur des préoccupations des personnes séropositives. Grâce aux progrès des traitements, ce n'est presque plus le cas aujourd'hui.

Cependant, on ne rappellera jamais assez le rôle délétère du tabac et du cannabis chez les personnes



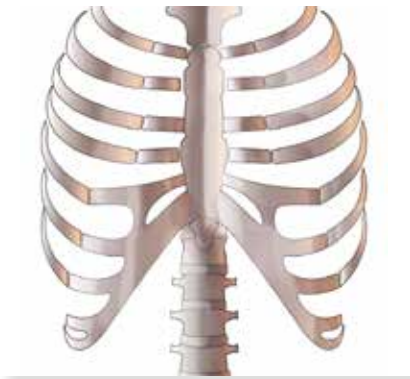
vivant avec le VIH. Fumer augmente considérablement le risque de souffrir d'infections respiratoires (emphysème, bronchite chronique, asthme, etc.) et d'avoir un cancer du poumon. Les personnes séropositives ont deux fois et demie plus de risque de souffrir d'un cancer du poumon par rapport à la population générale. Si en plus elles fument, le risque est multiplié par trois ou quatre. En cause, l'affaiblissement des défenses immunitaires provoqué par le virus et une réaction inflammatoire chronique qui touche le plus souvent le système respiratoire.

Le foie est un organe particulièrement important. Il filtre le sang pour en éliminer les déchets et les substances toxiques et favorise le passage des éléments nutritifs, des vitamines et des médicaments dans le sang. La consommation excessive d'alcool est particulièrement toxique pour le foie.

Les premières générations d'anti-rétroviraux étaient particulièrement toxiques pour le foie. Un des progrès majeurs réalisés par la médecine moderne est d'avoir réussi à produire des médicaments plus efficaces, et de mieux en mieux tolérés par l'organisme.



Le foie nécessite cependant toujours une surveillance régulière. Le principal risque est la survenue d'une hépatite virale. Heureusement, on peut aujourd'hui se prémunir des hépatites A et B en se faisant vacciner, ce qui est vivement recommandé pour les personnes vivant avec le VIH. Quant à l'hépatite C, des traitements sont désormais disponibles pour en guérir. Enfin, évitez de céder à la "mal bouffe" (excès de gras et de sucre), qui a des effets délétères sur le foie et peut provoquer une stéatose (maladie du "foie gras" humain) et avoir des conséquences graves si elle n'est pas détectée et traitée.



Si les traitements anti-VIH sont de mieux en mieux tolérés **au niveau des os**, le risque de souffrir de certaines maladies osseuses reste néanmoins réel quand on vit avec le VIH. Certaines études suggèrent qu'une personne séropositive sur trois pourrait souffrir de pertes précoces de la masse osseuse, appelée « ostéopénie » et dont le stade le plus sévère s'appelle l'ostéoporose.

En règle générale, ce sont les femmes qui ont le plus ce type de problèmes osseux. Ayant naturellement une densité osseuse inférieure à celle des hommes, elles seront plus vulnérables aux fractures (hanches, colonne vertébrale, poignets). Cette fragilité s'accroît avec la survenue de la ménopause mais, proportionnellement, le VIH provoque plus de perte osseuse chez les hommes.

Certains traitements anti-VIH sont connus pour diminuer la densité osseuse. C'est un paramètre que votre médecin pourra contrôler régulièrement en vous faisant réaliser une densitométrie osseuse selon vos facteurs de risque (en général tous les deux ans selon les cas). D'autres éléments peuvent favoriser la perte de densité osseuse : le tabac, la prise de corticoïdes, l'absence d'activité physique, etc.



Au niveau de la peau

ou du cuir chevelu, les principales manifestations sont liées aux effets indésirables des médicaments. Certains traitements, mais pas les plus récents, sont connus pour provoquer des éruptions cutanées, parfois une hypersensibilité. En général, elles disparaissent en quelques jours ou semaines. Si elles persistent, parlez-en

à votre médecin qui pourra adapter ou changer votre traitement si nécessaire.

D'autres manifestations peuvent également survenir : l'hyperpigmentation, la sécheresse ou les démangeaisons. Le cuir chevelu peut être atteint et mener à une chute de cheveux (alopécie). Les atteintes cutanées sont particulièrement fréquentes chez les personnes ayant un taux de CD4 très bas.



Certains cancers étaient auparavant très répandus chez les personnes vivant avec le VIH : le sarcome de Kaposi, les lymphomes non hodgkiniens et le cancer du col de l'utérus (ce dernier reste fréquent, indépendamment du VIH/sida). On parlait de cancers « classant sida », car ils servaient à définir la maladie de sida, qui concerne peu de personnes aujourd'hui, du fait de l'efficacité des traitements.

Les risques d'être atteint d'un cancer augmentent avec l'âge. Les personnes séropositives semblent touchées par le cancer à un âge plus précoce que la population générale. Cela s'explique en partie par un suivi plus régulier, (on détecte les cancers plus tôt quand on est suivi régulièrement) et par les modifications du système immunitaire dues au VIH. Le dépistage éventuel de certains cancers interviendrait ainsi plus tôt que dans la population générale, mais cela ne peut être généralisé.

Le cancer reste la première cause de décès chez les personnes vivant avec le VIH. Les plus fréquents sont : le cancer du poumon et du canal anal ainsi que la maladie de Hodgkin. Le cancer du foie est plus fréquent chez les personnes co-infectées par les virus de l'hépatite B ou C. La consommation de tabac et d'alcool ainsi que des niveaux de charges virales élevées et CD4 bas sont les principaux facteurs de risque de survenue de ces cancers. Le risque de développer certains autres cancers (digestifs - hors canal anal, vessie, sein, prostate ou rein) est semblable à celui de la population générale.



Les yeux ne sont aujourd'hui quasiment plus affectés par le VIH ou les traitements antirétroviraux. Si vous suivez un traitement antirétroviral efficace, le risque de développer des infections oculaires est quasi nul.

Les infections à CMV (cytomégalovirus) sont moins fréquentes qu'auparavant. Elles se déclarent en effet quand le système immunitaire est particulièrement affaibli. Une visite annuelle chez l'ophtalmologiste est néanmoins toujours la bienvenue.

Certaines recherches ont montré que les personnes séropositives pouvaient avoir des atteintes **au niveau des fonctions cérébrales**.

Il s'agit, au premier plan, de difficultés d'attention et de concentration, mais aussi

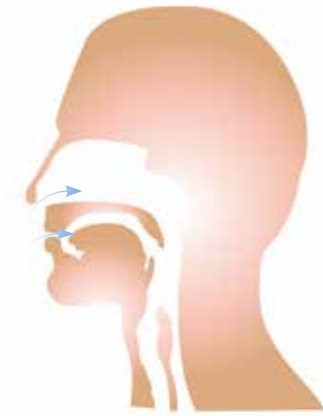
de troubles de la mémoire qui concernent plus le rappel des informations que leur apprentissage. Dans les formes plus évoluées, d'autres fonctions cognitives peuvent être affectées : perception visuo-spatiale, programmation des actions, raisonnement, etc. L'impact propre du VIH ou des traitements sur les processus cognitifs est difficile à évaluer. D'autant que les effets du vieillissement sur le cerveau, qu'on soit séropositif ou pas, varient considérablement d'une personne à l'autre.



D'autres facteurs peuvent participer à l'altération des fonctions cognitives : l'anxiété, la dépression ou les troubles de l'humeur, par

exemple, ainsi que la consommation d'alcool ou de drogues. L'hypertension artérielle, le diabète, l'insuffisance rénale, l'excès de cholestérol ou d'autres maladies cardiovasculaires sont également des facteurs de risque. Enfin, les interactions sociales jouent aussi un rôle important. En cas de plaintes cognitives persistantes, il peut être utile de faire évaluer son fonctionnement cognitif, par exemple dans le cadre d'une consultation mémoire. Une telle évaluation peut conduire à rassurer en constatant l'absence d'anomalie significative ; mais peut aussi conduire à proposer des exercices de stimulation cognitive en cas de trouble avéré sans en préjuger l'origine liée ou non au VIH. En pratique, cette origine est souvent plurifactorielle.

Les problèmes **au niveau de la bouche et de la gorge** ont de nombreuses causes possibles : des problèmes nutritionnels, des infections, une hygiène bucco-dentaire insuffisante, le tabagisme, mais aussi les médicaments antirétroviraux, etc. Seule une visite chez un médecin spécialiste ORL et/



ou dentiste, permettra d'en connaître l'origine.

Il est d'ailleurs recommandé, comme pour n'importe quelle autre personne, de consulter un dentiste une à deux fois par an. Certaines complications peuvent apparaître dans les jours ou semaines qui suivent un changement de traitement. Il faut alors consulter au plus vite, surtout s'il y a d'autres symptômes : éruptions cutanées, fièvre, nausées, allergies, picotements (nez- bouche-lèvres).

A nouveau, le traitement antirétroviral a un rôle protecteur, dans le sens où il réduit la survenue des infections. Mais même chez les personnes traitées, le virus affaiblit le système immunitaire. Un suivi est donc nécessaire.

Vous l'aurez compris, cette brochure a pour vocation d'aborder tous les aspects de votre santé. Et **la santé sexuelle** en fait bien évidemment partie. Notamment parce que certains aspects sont spécifiques, selon votre identité de genre ou votre orientation sexuelle. Il y a paradoxalement peu d'études sur l'impact du VIH et de ses traitements sur la santé sexuelle. Les troubles décrits connaissent des proportions très variables, pour les hommes comme pour les femmes.

La santé sexuelle est généralement fragile, désir et plaisir étant malmenés par nos vies souvent stressantes. Il est important de faire la part des choses entre les difficultés liées au trajet de vie (âge, orientation sexuelle, situation familiale, etc.) et celles liées au VIH.

Les femmes sont le plus souvent touchées par l'absence de désir, de plaisir ou d'orgasme, les sécheresses vaginales et l'existence de douleurs. Ces troubles peuvent être accentués par la ménopause, soit après 50 ans pour la majorité des femmes. Les femmes vivant avec le VIH peuvent

voir leurs règles perturbées, sans pour autant être effectivement ménopausées, mais elles peuvent aussi connaître la ménopause plus tôt que les autres.

La période dite de la « périménopause » est une période à risque en général, et encore plus pour les femmes séropositives qui ont un risque plus important de syndrome métabolique et/ou d'événements cardiovasculaires. Ne négligez pas



vos soins pendant cette période. Une attention particulière doit être portée au traitement hormonal substitutif (THS), prescrit en cas de troubles particulièrement gênants liés à la ménopause. Si le THS n'est pas contre-indiqué chez les femmes vivant avec le VIH, il est à prendre avec précaution, car il peut augmenter les risques de cancer (sein, ovaire et endomètre), la survenue de

problèmes thromboemboliques ou d'AVC ; mieux vaut en parler à votre médecin pour éviter les interactions avec les antirétroviraux.

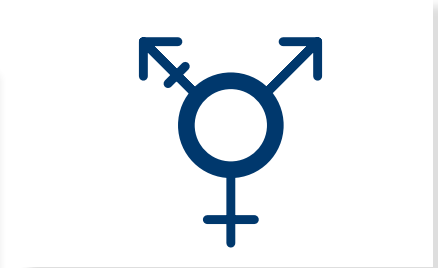
Les hommes, sont touchés par les troubles de l'érection, les troubles de libido et de l'éjaculation.



Les troubles de l'érection semblent accentués chez les hommes vivant avec le VIH, sans qu'on sache si du virus, des traitements ou d'autres facteurs physiques et psychologiques, agissent en priorité sur ces mécanismes. Des médicaments existent, mais doivent être pris avec prudence, après discussion avec votre médecin à cause du risque d'interactions avec les antirétroviraux.

Si vous rencontrez des difficultés, ce n'est probablement pas dû à une seule cause mais à une combinaison de facteurs, à la fois physiques et

psychologiques. Il est alors conseillé d'en parler avec une personne proche ou un professionnel (sexologue, par exemple) à qui vous pourrez en parler sans détour, en toute confiance.



Les personnes trans vivant avec le VIH nécessitent une attention particulière. En raison de leur parcours de transition, il est important de s'adresser à des professionnels de santé qui connaissent les spécificités liées à votre prise en charge. Certaines associations de personnes trans ont noué des relations privilégiées avec des professionnels de santé qui seront plus à même de vous accompagner. La prise d'hormones peut avoir une influence au niveau cardiaque et/ou endocrinologique ainsi que sur le vieillissement en général. Cela peut aussi provoquer des interactions avec vos antirétroviraux.

SOYEZ BIEN

DANS VOTRE CORPS, DANS VOTRE TÊTE, AVEC LES AUTRES

*« L'âge se lit dans les yeux des autres,
même quand soi-même on n'y pense plus. »*

Virginie Despentes, écrivaine

Dans les pages qui suivent, nous nous intéressons à la sphère psychosociale. C'est-à-dire à vous et aux autres, vous avec les autres, vous par rapport aux autres et par rapport à vous-même. Ami(e)s, amant(e)s, famille, entourage, collègues, simples connaissances, il est important de maintenir le lien avec votre environnement, et là encore, de trouver la façon de faire qui vous satisfait pleinement.

Le lien social

D'accord, mais pour quoi faire ?

C'est à vous de déterminer si vous avez envie ou besoin de maintenir ou créer du lien social. Certes, des études ont montré que les personnes vivant avec le VIH peuvent souffrir de l'isolement.

Pour autant, si vous vous sentez bien en étant seul la plupart du temps, ne changez rien ! En revanche, si cela vous pèse, il existe de nombreuses façons de développer ou recréer du lien social. Et vous en connaissez déjà beaucoup !

La ou les communautés dans lesquelles vous évoluez au quotidien sont un lien social précieux. Qu'elles soient liées à votre lieu de vie, votre orientation sexuelle, votre (ancien) domaine professionnel, votre pays d'origine ou celui de vos parents, vos activités culturelles ou sportives... il existe de nombreuses communautés dans lesquelles vous pouvez vous épanouir.

Les activités les plus quotidiennes, même routinières, permettent aussi

de maintenir du lien social. Faire ses courses, sortir son chien deux (ou trois ou quatre) fois par jour, aller au cinéma, il y a autant de possibilités que de modes de vie. Après 50 ans, et encore plus quand on est à la retraite, il n'est jamais trop tard pour se (re)mettre à l'activité physique, adopter un animal domestique, prendre un abonnement au cinéma, au théâtre, au musée ou même rejoindre une association.

Il existe toutes sortes d'associations dans lesquelles vous pouvez vous rendre utile. Sans oublier les associations de lutte contre le VIH, bien évidemment ! Étant vous-même directement concerné, vous rapprocher de ce type d'association est l'occasion d'échanger avec des pairs sur des sujets qui vous tiennent à cœur. C'est aussi l'occasion de faire valoir votre expérience de vie auprès d'autres personnes qui rencontrent des difficultés que vous avez peut-être vous-même connues et surmontées.

Miroir, mon beau miroir

Estime de soi et relation aux autres

Pour être bien avec les autres, il faut déjà être bien avec soi-même. Cela se traduit de façons différentes : avoir confiance en soi, avoir une bonne image de soi, etc. Le VIH peut parfois perturber ce sentiment, à différents niveaux, que l'on soit récemment diagnostiqué ou depuis plus longtemps.

Le VIH et ses traitements peuvent avoir eu une influence négative sur votre organisme, notamment au niveau des graisses. Votre apparence physique peut s'en trouver modifiée et donc mettre à mal votre confiance en vous ou votre estime de vous-même. Prenez soin de vous ! C'est possible même à petit prix et cela fait toujours du bien, encore plus si des amis ou votre entourage peuvent vous y aider en vous donnant des conseils.

Prendre soin de vous et de votre apparence peut également aider à reprendre confiance en vous ou à vous sentir désirable, tout simplement. Votre expérience de la vie est une « arme de séduction massive », n'ayez aucun doute là-dessus !

Une multitude de sites Internet et d'applications pour smartphones rendent la recherche d'un ou d'une partenaire plus facile. Mais le virtuel est à double tranchant et peut aussi renforcer la mauvaise estime de soi. Les mauvaises expériences ne doivent pas vous décourager. N'hésitez pas à vous faire « accompagner » par des amis ou d'autres personnes de votre entourage qui peuvent vous faire bénéficier de leur expertise dans ce domaine.

« Il ne peut y avoir une seule santé sexuelle, car il y a mille et une sexualités ! » (Dr Patrick Papazian)

Ma vie sexuelle

Quand on découvre sa séropositivité, toutes les réactions sont possibles au niveau de votre sexualité, de la perte à l'excès de libido. Certaines personnes ne peuvent concevoir d'avoir à nouveau des relations sexuelles ou de susciter le désir d'un ou d'une partenaire. En règle générale, une fois passé le premier choc, la libido revient progressivement. Et de nombreuses personnes séropositives retrouvent une sexualité tout aussi satisfaisante qu'auparavant, même quand elles se sont découvertes séropositives après 50 ans !

N'oubliez pas qu'une personne vivant avec le VIH, sous traitement anti-rétroviral efficace et avec une charge virale indétectable, ne transmet plus le virus à ses partenaires !

Quand on avance en âge, il est possible de développer des troubles au niveau de la sexualité, d'ordre mécanique (érection, sécheresse vaginale) ou psychologique (libido, désir...). Le VIH peut avoir, à un moment ou à un autre, un effet sur votre désir sexuel, votre libido.

Obtenir le soutien des partenaires, des amis ou des soignants, peut vous aider à surmonter vos inquiétudes et vos difficultés.

La sexualité fait partie intégrante de notre santé globale. Il est important de pouvoir en parler à son médecin qui pourra vous orienter vers un sexologue si nécessaire. Si le tabou persiste dans la société, la sexualité au-delà de 50, 60 ou 70 ans est (heureusement !) une réalité. Parce qu'on vieillit en meilleure santé et aussi parce que des traitements sont apparus pour régler certains problèmes spécifiques.

Avoir une sexualité "épanouie" (c'est-à-dire agréable, tout simplement) avec (ou sans) le VIH reste une très bonne chose pour la santé mentale et physique, y compris pour avoir une bonne image de soi. Homo, hétéro, bi, pansexuel ; quelle que soit votre orientation sexuelle, amusez-vous, consultez si nécessaire, sans oublier de vous faire dépister régulièrement pour les IST.

Seul au monde

L'isolement

D'après certaines études, une majorité de personnes vivant avec le VIH déclarent éprouver un certain degré de solitude. Cela peut être temporaire, occasionnel, mais aussi parfois installé sur le long terme.

L'isolement peut prendre différentes formes :

- Sentimental si vous êtes célibataire.
- Sexuel quand vous n'avez plus de sexualité (ou très peu).
- Social si vous êtes à la retraite et que vous perdez votre réseau social professionnel, en situation de précarité.
- Moral, si vous ne trouvez pas d'espaces ou de personnes pour aborder vos préoccupations.
- Etc.

Bien souvent, l'isolement apparaît ou se renforce lorsqu'on est victime de discrimination. Malgré les progrès de la médecine, les méconnaissances perdurent quant à la séropositivité et au VIH en général. Méconnaissances qui sont souvent synonymes de discrimination. C'est ce qu'on appelle la sérophobie.

Certains d'entre vous ont peut-être déjà vu un ou une partenaire sexuel ou amoureux « fuir » en apprenant votre statut sérologique. D'autres ont été rejetés par leur famille, leurs amis, leur entourage ou ont même perdu leur emploi ? Si la situation des personnes séropositives est en constante amélioration, elle n'en demeure pas moins, par moments, encore compliquée. Que cela ne vous empêche pas d'aller vers les autres, en règle générale.

Des solutions existent pour vous aider en cas de problèmes liés à la sérophobie. Elles peuvent être juridiques, mais aussi associatives, grâce à des associations comme Actions Traitements, Act Up, Aides, Arcat, le Comité des familles, Sida Info Service, etc., ou grâce à des institutions comme le Défenseur des droits. Quoi qu'il en soit, vous n'êtes pas seul face à ces situations qui peuvent directement influencer négativement votre santé. En effet, les discriminations peuvent favoriser un éloignement des soins, des problèmes d'observance au traitement ou pire encore.

« C'est bon pour le moral ! »

Dépression et crainte de l'avenir

Les études le confirment, l'isolement social est nettement plus marqué chez les personnes vivant avec le VIH, chez qui le taux d'utilisation de médicaments psychotropes est d'ailleurs plus élevé.

Pour toutes les raisons expliquées précédemment, les personnes séropositives sont plus à risque de connaître la dépression. Le rôle de votre médecin (spécialiste ou traitant) est primordial. Si vous n'allez pas bien, dites-le. Même si c'est passager, cela alertera votre médecin qui pourra vous proposer des modalités de prise en charge adéquates. Si vous ne vous sentez pas écouté, n'hésitez pas à insister ou à vous adresser à d'autres personnes (amis, associations) jusqu'à ce que vous soyez entendu.

Enfin, essayez si possible d'anticiper votre situation au-delà de 75-80 ans. Plus vous allez avancer en âge, plus vous risquez de perdre en autonomie, et vous envisagerez peut-être d'intégrer un établissement spécialisé. L'accueil (sans craintes ni discriminations) des personnes séropositives commence à peine à être pris en compte par les EPHAD, par exemple, mais d'autres initiatives sont développées en parallèle.

Là encore, les services sociaux ou les associations sont vos alliés. Allez les rencontrer, cela vous permettra d'anticiper et de ne pas vous retrouver pris au dépourvu le jour venu.

« La jeunesse, on doit la vivre quand on est vieux, c'est le seul moment où elle reste acceptable. » Henri Salvador

L'acceptation

Vous n'avez plus 20 ans. Vous en avez 50, 60, voire plus et vous continuez de vieillir. Et le simple fait de pouvoir vieillir, qui semblait inimaginable il y a deux ou trois décennies, est une excellente nouvelle !

Alors oui, votre apparence physique va changer au fur et à mesure que vous avancez en âge. Non, vous ne pourrez plus courir aussi longtemps, aussi vite, aussi souvent qu'auparavant. Oui, il vous faudra plus de temps pour vous remettre d'un effort physique quel qu'il soit. Oui, votre activité sexuelle sera peut-être moins intense, moins régulière, moins longue. Oui, vous sortirez peut-être un peu moins. Cela signifie simplement que vous allez profiter de la vie différemment. Mais vous allez continuer à en profiter !

Il y a certaines choses que vous accomplirez peut-être moins que vous ne le souhaiteriez. À cause du vieillissement, certainement ; peut-être à cause du VIH aussi ou des traitements que vous prenez. Ces choses, vous pouvez les faire simplement différemment. C'est peut-être justement le moment idéal pour prendre le temps, être moins dans la performance, moins exigeant avec vous-même et avec votre corps. Bref, pour lâcher prise.

Une part importante du « bien vieillir » réside aussi dans le fait d'accepter les changements qui vont de toute façon s'opérer. Que vous le vouliez ou non. Que vous ayez mis en place tous les moyens de prévention possibles ou pas.

CONCLUSION



*« Mais tout peut changer aujourd'hui.
Et le premier jour du reste de ta vie. C'est providentiel... »*

Étienne Daho, chanteur

Nous, personnes séropositives de plus de 50 ans, sommes la classe d'âge la plus représentée parmi les personnes vivant avec le VIH aujourd'hui en France. Grâce aux progrès de la médecine, notre prise en charge va continuer de s'améliorer, notre espérance de vie de s'allonger, notre qualité de vie de se rapprocher de celle de la population générale.

Contrairement à ce que nous pensions pendant les premières années de l'épidémie de VIH, nous avons maintenant la possibilité de vieillir et donc de faire des projets à plus ou moins long terme. Concrètement, cela signifie qu'on peut conserver un état de santé relativement bon, avoir une vie sexuelle épanouie, voire même imaginer de devenir centenaire, etc.

Nous ne sommes pas tous égaux devant le VIH au long cours, selon que nous vivons avec depuis deux, voire trois décennies, ou que nous avons été diagnostiqués récemment. Il est compliqué de savoir quels facteurs sont responsables d'un vieillissement différent : les traitements anti-VIH, l'environnement, le mode

de vie ou le VIH directement ?

Ce qui est sûr, c'est que plus votre médecin en sait sur vous, plus il pourra adapter et personnaliser votre prise en charge. Cela est également valable pour tous les professionnels de santé que vous croisez dans votre parcours de soins.

Si nous pouvons envisager de vieillir avec le VIH bien au-delà de 50 ans, c'est parce que nos traitements nous permettent d'atteindre un niveau de charge virale indétectable. Et les bienfaits de l'indétectabilité sont multiples, pour nous comme pour notre entourage et la société dans son ensemble. Ce n'est pas pour rien si l'ONUSIDA s'est engagé vers le 90-90-90 d'ici à l'horizon 2020, pour mettre fin à l'épidémie de VIH/sida :

- Faire que 90 % des personnes porteuses du VIH aient connaissance de leur statut sérologique.
 - Mettre 90 % des personnes diagnostiquées séropositives sous traitement antirétroviral efficace et durable.
 - Permettre à ces personnes d'atteindre et de maintenir une charge virale indétectable.
- Pour arriver à ces objectifs,

il faut intensifier la lutte contre les discriminations et assurer à tous une bonne qualité de vie. Cela se traduit par un 4e 90 qui rappelle que la fin du sida ne se fera que si 90% des personnes séropositives avec une charge virale indétectable ont une qualité de vie optimale.

L'indétectabilité, c'est une révolution ! D'abord pour nous. Parce qu'on sait de façon certaine, depuis plus de dix ans, qu'en maintenant notre charge virale à un niveau indétectable, il n'existe plus de risque de transmettre le VIH à nos partenaires. Ensuite pour la société. Parce que quand toutes les personnes séropositives bénéficieront d'un traitement, l'épidémie s'éteindra d'elle-même !

L'indétectabilité, c'est aussi un moyen pour informer le public sur ce qu'est la vie avec le VIH. C'est un moyen pour lutter contre les stigmatisations et discriminations dont nous sommes encore victimes aujourd'hui. C'est un moyen pour reprendre confiance en nous.

Pour ce qui est de bien vivre avec le VIH après 50 ans, nous sommes

les premiers concernés. Notre avis compte et il est important de le faire valoir auprès de notre médecin ou de n'importe quel professionnel de santé que nous rencontrons dans notre parcours de soins. Au final, parmi tous les conseils, préconisations et recommandations apportés dans cette brochure, gardons à l'esprit les notions de plaisir, de bien vivre au quotidien, d'être en accord avec nous-mêmes... loin des injonctions, des contraintes, des obligations.

Nous espérons que cette brochure vous aura aidé, titillé, donné envie, appris, éclairé, encouragé... pour mieux vivre au quotidien avec le VIH.

Enfin, n'oubliez pas que les associations sont également là pour vous accompagner en cas de besoin. Que ce soit pour des conseils sur votre prise en charge, accéder à un programme d'éducation thérapeutique, bénéficier d'une information accessible, rencontrer des personnes au vécu similaire, ou tout simplement vous sortir de votre quotidien si vous en éprouvez le besoin.

Directeur de publication

Franck Desbordes, association Actions Traitements

Comité de rédaction

Dr Clotilde Allavena, médecin, CHU Hôtel-Dieu Nantes

Denise Argence, association Actions Traitements

Dr Franck Boccara, cardiologue, CHU Saint-Antoine Paris

Alain Bonnineau, associations Aides et GreyPride

Carole Damien, association Actions Traitements

Franck Desbordes, association Actions Traitements

Dr Jacques Gasnault, neurologue, CHU Kremlin-Bicêtre

Tim Madesclaire, journaliste

Dr Patrick Papazian, médecin sexologue, hôpital Bichat-Claude-Bernard Paris

Dr Pascal Pugliese, médecin, CHU de Nice

Dr Anne Simon, infectiologue, hôpital de la Pitié-Salpêtrière Paris

Marie-Hélène Tokolo, association Marie-Madeleine

Rédaction

Cédric Daniel, Actions Traitements

Relecture

Dr Cédric Arvieux, infectiologue, CHU Rennes

Adrien Aymon, diététicien-nutritionniste, hôpital Tenon

Grégory Bec, psychologue clinicien, Paris

Jean-Marc Bithoun, association Actions Traitements

Arnaud Carrère, association Actions Traitements

Christian Christner, association Actions Traitements

Pr Pierre Delobel, MD, infectiologue, CHU de Toulouse

Yves Ferrarini, associations Actions Traitements et GreyPride

Dominique Pataud, association Act Up Sud-Ouest

Dr Bernard Prouvost-Keller, département de Santé publique, hôpital l'Archet Nice

Maquette

Delphine de la Barre, maquettiste

Autres contributions

Audrey Peuportier, correctrice

Merci

Nous nous sommes aussi inspirés des personnes séropositives que nous rencontrons dans nos actions pour agrémenter cette brochure. De leurs vies, leurs expériences, leurs expertises, leurs questions et leurs doutes.

Brochure éditée avec le soutien institutionnel de MSD France.



Orientations

De nombreuses associations interviennent dans le domaine de la lutte contre le VIH et dans l'accompagnement des personnes concernées. Nous en citons quelques-unes ici.



Actif Santé pour les activités conviviales, les groupes de parole et l'information : www.actifsante.org



Act Up-Paris pour les permanences de droits sociaux et les réunions d'information : www.actupparis.org



Act Up Sud-ouest pour les permanences sociales et l'accompagnement des personnes : www.actupsudouest.org



Aides pour les groupes d'auto-support, l'information, et la présence sur tout le territoire : www.aides.org



Arcat pour le soutien et l'éducation thérapeutique : www.arcat-sante.org



Basiliade - Uraka pour l'accueil et l'accompagnement psycho-social : www.basiliade.org



Le Comité des Familles pour les convivialités : www.comitedesfamilles.net



GreyPride pour visibiliser les séniors LGBT, quel que soit leur statut sérologique : www.greypride.fr



Les petits bonheurs pour lutter contre l'isolement pour rompre l'isolement social et affectif : lespetitsbonheurs.org



Sida Info Service pour toute information par téléphone : www.sida-info-service.org

De nombreuses associations en région peuvent vous renseigner ou vous accompagner si besoin. N'hésitez pas à les contacter : ACTIS à Saint-Etienne, ADIS à Calais, ENTR'AIDS à Lyon, ENTR'AIDSIDA à Limoges, ENVIE à Montpellier, GAPS à Bordeaux, REVIH à Mulhouse, TEMPO à Grenoble, TIPI à Marseille, etc.

Infos pratiques

> Nos outils pratiques sont à télécharger et/ou à commander gratuitement sur notre plateforme de commandes : www.actions-traitements.org/commande



> Notre programme d'accompagnement pour les personnes concernées par le VIH ou les hépatites virales :

- **Ligne d'écoute : 01 43 67 00 00 du lundi au vendredi de 15h à 18h**

- **Réunions « Qualité de Vie » mensuelles :**
sur la vie avec le VIH et les traitements

- **Education Thérapeutique du Patient :**
pour être acteur de sa propre prise en charge quand on vit avec le VIH

> Pour vous informer, suivre l'actualité VIH / hépatites et rester en contact avec Actions Traitements :



ACTIONS TRAITEMENTS

23, rue Duris - 75020 PARIS


Tél : 01 43 67 66 00

www.actions-traitements.org

courriel : at@actions-traitements.org

 /actionstraitements

 @Association_AT

 actions_traitements

 Actions traitements

 Actions Traitementss

Ce document est rédigé et édité sous la responsabilité d'Actions Traitements, association de patients. Il n'est pas exhaustif : n'hésitez pas à contacter votre médecin ou pharmacien en cas de doute. La thérapeutique change rapidement, imposant des mises à jour régulières. Tenez-vous informé, parlez-en avec votre médecin.

FR-MFA-00069 – Janvier 2019

