



# Bien vieillir avec le VIH?

## Oui, c'est possible mais...

Vieillir apporte à chacun son lot d'inquiétudes voire d'anxiétés et quand on vit avec le VIH on n'y échappe pas, bien au contraire.

PAR LAURETTE LÉVY

**F**êter en 2007 ses 60 ans tient quasiment du miracle si on a été diagnostiqué avec le VIH dans les années 80 car avant l'arrivée des antirétroviraux (ARV), l'espérance de vie, en étant optimiste, ne dépassait guère une dizaine d'années. Les temps ont donc bien changé et personne ne peut se plaindre pour une fois de vieillir. Être infecté avec le VIH n'est plus un verdict de mort, il s'agit désormais de vivre avec une maladie chronique, de vieillir et donc de prendre sa retraite. Un mot qui fait généralement penser à un repos bien mérité après de trop nombreuses années de travail et à de nouvelles activités librement choisies (sport, artisanat, voyages, etc.) ou du temps pour passer avec son conjoint, ses petits-enfants. Bref, une nouvelle étape pleine de plaisirs et de loisirs. Mais est-il possible pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), de rêver aussi à une belle retraite?

### Est-ce le sida ou le vieillissement?

Même si leur santé est relativement bonne, du moins au niveau de l'infection au VIH (charge virale indétectable et CD4 stables), il ne faudrait pourtant pas croire que tout est rose pour les PVVIH qui vieillissent. En effet, d'autres problèmes s'accumulent : infarctus, cholestérol, ostéoporose fracturale, maladie respiratoire, cancer, insuffisance rénale, diabète, etc. Et tous se posent la même question que Danièle B. (59 ans-Québec) qui, ayant commencé la trithérapie à 50 ans, en pleine ménopause, a souffert de quatre fractures successives en six mois : « Est-ce une conséquence du VIH, des effets secondaires des médicaments ou alors le processus normal de vieillissement? » Personne ne peut donner de réponse simple même si l'on sait maintenant que les personnes qui ont pris les premières molécules—toxiques et aux effets secondaires lourds comme la lipodystrophie ou le diabète—subissent un vieillissement accéléré.

La nutritionniste Michèle Cossette au CLSC des Faubourgs, dont les clients sont en majorité des PVVIH, remarque qu'à partir de 50 ans il y a généralement un ralentissement du métabolisme du corps (circulation sanguine ralentie; pancréas, foie, intestins également plus lents) ce qui entraîne une diminution de l'absorption des nutriments et une moins bonne élimination des toxines. Comme dans la population générale le vieillissement dépend beaucoup des habitudes de vie de la personne. « Bien sûr le VIH a un effet, explique-t-elle, et les médicaments ont un effet mais dans quelle proportion, ce n'est pas clair. Il faut aussi compter avec le capital génétique de l'individu et il semble donc très difficile de démêler entre tous ces facteurs. »

Choisir un style de vie différent peut avoir un impact positif sur le vieillissement. Une étude de grande envergure réalisée au Danemark a en effet montré que les maladies cardiovasculaires généralement attribuées aux médicaments anti-VIH diminuaient considérablement lorsqu'on éliminait les facteurs de risque comme le tabagisme, l'alcool et l'obésité. Le style de vie a de fait un rôle plus important que ce que l'on pensait il y a quelques années. Et plus on vieillit, plus ce rôle devient crucial.

### Trouver la santé dans ses actes

Le médecin Roger LeBlanc dit qu'au début de l'épidémie, comme les gens ne vivaient pas longtemps, on ne faisait pas assez attention à leurs habitudes de vie. On se concentrait uniquement sur le VIH. Maintenant on sait que les gènes et les risques engendrés par l'alcool, le tabac, les drogues, la nutrition

ont une grande influence car, même quand le VIH est contrôlé, il y a des décès causés par des cancers, des crises cardiaques ou des maladies cardiovasculaires. « Maintenant on ne meurt non plus du VIH mais des complications dues à son style de vie et à son patrimoine génétique », ajoute-t-il.

Il insiste sur le changement d'attitude que les médecins doivent avoir vis-à-vis de leurs patients. « Il ne s'agit plus de s'apitoyer avec eux sur leur condition mais de les inciter à mener une vie plus saine le plus tôt possible. Il est évident que le patient doit faire sa part, il a la responsabilité de se maintenir en santé. Les médecins avec les ARV ne peuvent pas tout faire. Il ne suffit plus de s'en remettre à son médecin. Le patient doit changer son style de vie maintenant. »

Ainsi, Roger LeBlanc recommande, comme pour n'importe quel patient âgé, d'effectuer régulièrement des tests de tension artérielle, de surveiller le poids et de faire des prises de sang à jeun afin de vérifier les taux de cholestérol et de lipides. L'infectiologue ne suffit plus, un généraliste et des soins de base primaires sont nécessaires. La psychologue, Joanne Cyr du service d'immunodéficience de l'Institut thoracique de Montréal a même émis l'idée avec ses collègues d'engager un gérontologue pour se joindre à leur équipe.

Néanmoins, quand son niveau de fatigue s'accroît et sa qualité de vie diminue on est en droit de se demander si tous les médicaments pris depuis des années ne sont pas aussi responsables des problèmes de foie, de reins et de cœur.

En effet, il ne s'agit de sous-estimer ni le rôle du VIH ni celui des médicaments tout spécialement face au vieillissement prématuré des PVVIH qui ont pris les premières molécules. Roger LeBlanc explique que les cellules ont été constamment stimulées à cause du VIH et des médicaments. Endommagées, elles se sont donc reproduites plus vite et sont allées piger dans leurs réserves. Mais ces réserves étant limitées, le système s'est épuisé plus rapidement, ce qui a contribué à un vieillissement précoce du corps. Ainsi, que ce soit au niveau de la peau, des articulations, des organes, le vieillissement physique du corps peut être accéléré de 10 ans à cause du VIH.

### Faire travailler sa matière grise

Et il semble en être de même pour les problèmes cognitifs, ce qui préoccupe nombre de personnes selon Joanne Cyr qui travaille avec une clientèle très diversifiée est multiculturelle d'hommes et de femmes âgés de 18 à 72 ans. Ed (65 ans-Colombie-Britannique), qui souffre de pertes de mémoire à court terme, conseille pour contrer ce type de démence légère de garder de nombreuses activités mentales comme le bénévolat dans sa communauté même si la fatigue empêche parfois d'être très actif.

S'informer sur les nouveaux traitements et essais cliniques continue d'être une nécessité tout spécialement pour ceux qui ont subi plusieurs échecs thérapeutiques, mais la frénésie des années 90 est bien loin. On reste au courant par les publications que l'on reçoit, grâce aux présentations des organismes communautaires locaux ou encore en étant impliqué au niveau national comme Lynn (62 ans-Nouvelle Écosse) qui est membre du Comité consultatif communautaire du Réseau canadien pour les essais VIH car elle a, dit-elle, besoin de stimulation intellectuelle. Pourtant, certains ressentent de la lassitude. Pas facile d'être encore vigilant après 20 ans de visites régulières, de tests sanguins et de prise de médicaments, surtout quand des problèmes d'argent viennent vous préoccuper régulièrement.

## Santé financière

Pour ceux qui ont toujours travaillé ou qui ont repris un emploi après quelques mois de congé maladie arriver à 65 ans comporte des défis importants certes, mais, au moins, ils sont assurés de vivre décentement grâce à leur pension, leurs économies. Ils auront les moyens de réaliser quelques-uns de leurs rêves. Mais quand on a été obligé de s'arrêter de travailler encore jeune sans avoir eu accès à une pension privée—très peu ont eu cette chance—cela a entraîné un appauvrissement constant en survivant grâce à la sécurité du revenu ou tout autre programme d'aide pour personnes en invalidité. Même si Danièle L. (52 ans-Québec) s'obstine à dire qu'elle ne vit pas en pauvre : « Je paye mes comptes et je vais des fois au restaurant avec des amis », on peut se douter qu'avec 850\$ par mois elle ne fait pas de folies.

La situation financière demeure compliquée et on peut parler de précarité. Le peu d'argent mis de côté avant le diagnostic a été dépensé. Pourquoi faire des économies, souscrire des REER alors qu'on ne prédisait que quelques années de survie? De toute façon combien avaient déjà des économies à 30 ans? De pas riches, nombreux sont devenus carrément pauvres. Et, comme le confirme Brian (60 ans-Ontario) : « Au début je m'accommodais du manque d'argent, la santé était tellement préoccupante. Mais 18 ans plus tard, les problèmes d'argent sont plus angoissants. Avec l'inflation et peu ou pas d'augmentation en allocations d'invalidité, c'est difficile. On ne s'y habitue pas. »

C'est un paradoxe de penser que beaucoup de ces « pauvres » furent des années durant des bénévoles fiables et indispensables pour la survie des organismes communautaires

locaux, provinciaux voire nationaux. Ces femmes et ces hommes ont fait avancer la lutte contre la discrimination, pour la prévention et pour l'amélioration des soins de santé de toutes les PVVIH et ce, sans aucune reconnaissance financière pour leurs centaines et milliers d'heures à jamais non comptabilisées.

De plus, selon le lieu de résidence, le montant de la pension retraite peut être inférieur à celui des prestations d'invalidité. Ainsi, Ed a vu ses revenus diminuer de quelques centaines de dollars quand il a obtenu la pension retraite du gouvernement fédéral. Certains droits tel le plan dentaire peuvent être coupés. Quant aux politiques de remboursement des médicaments il s'agit de bien comprendre le système. Brian en est conscient : « Il faut être attentif à propos des questions de pension surtout que c'est quand même un peu compliqué. Quand on tombe malade ou qu'on a des problèmes émotionnels ou psychologiques, ces questions prennent le bord plus facilement. On peut facilement laisser faire et alors on a de graves problèmes ».

Dans ces conditions chaque dollar compte et l'accès à un logement abordable est primordial. Lynn pour qui l'argent est toujours « un gros, gros souci » espère pouvoir déménager bientôt dans une maison pour aînés. Brian et Ed, eux, se trouvent chanceux de pouvoir habiter des appartements subventionnés dans des coopératives où le loyer représente environ 30% de leur revenu net. Une aubaine quand on connaît l'inflation du marché immobilier.

« La réalité économique affecte tous les aspects de votre vie », constate Brian. Le manque d'argent entraîne évidemment une diminution des options. « Il y a une pression constante. On sort moins au restaurant, on a moins pour les

Les personnes qui vieillissent le mieux sont celles qui ont le moins peur.



loisirs—des films, des livres ou même un nouveau iPod. C'est une autre réalité. On dirait qu'on a perdu son potentiel. »

## Place à la passion

Pourtant certains ne se laissent pas abattre et continuent d'apprécier les bons moments, comme Ed qui affirme : « Mon monde est un petit monde mais j'éprouve toujours beaucoup de plaisir à vivre. »

Certaines initiatives locales d'organismes communautaires tels les clubs d'achat de bouffe à prix réduits, les programmes de vitamines gratuites, ou de billets de faveur pour des spectacles sont toujours nécessaires afin de continuer à participer à la société et de profiter d'une meilleure qualité de vie.

Beaucoup de PVVIH ont suivi des ateliers de type : « How to stretch your dollar » qui les ont aidés à gérer leur budget. Mais une alimentation saine, riche en fruits, légumes et bons gras coûte de plus en plus cher et les magasins d'économie ou les banques alimentaires offrent peu ces produits. La chasse aux coupons, aux spéciaux prend alors une bonne partie du temps d'épicerie quand on vit en-dessous du seuil de la pauvreté.

Aujourd'hui, il serait grandement nécessaire d'offrir des ateliers de planification à la retraite surtout quand on estime que dans dix ans une PVVIH sur cinq aura plus de 50 ans au Canada. Ed déplore n'avoir jamais eu accès à une telle formation. Brian, lui, a récemment participé à un forum qui portait justement sur les revenus de la retraite. « Je suis allé à un atelier sponsorisé par le AIDS Committee of Toronto. C'était très informatif. Ils ont traité la question de vieillir avec le VIH, y compris les problèmes financiers liés au Régime de pensions du Canada et les allocations de vieillesse. Si on devient malade, ça peut devenir compliqué, alors il faut bien s'informer. On se fait vraiment du souci. » Ce trac persistant ferait même envisager à Ed, tout juste retraité, de trouver un emploi à mi-temps pas trop stressant afin de suppléer sa maigre pension.

Joanne Cyr rappelle que les deux questions à propos du vieillissement qu'elle entend le plus fréquemment chez ses patients sont : « Comment je vais pouvoir me débrouiller financièrement et qui va s'occuper de moi plus tard? »

## Le facteur peur

À la peur de manquer d'argent s'ajoute donc celle d'être seul. L'absence de partenaire engendre parfois un grand sentiment de tristesse. Danièle L. aimerait reconstruire sa vie mais à deux, Brian réfléchit sur le manque de communication au quotidien et Danièle B., elle, trouve sa solitude pesante. Pour faire la paix avec son inactivité sexuelle, souvent due non au manque de désir mais aux effets des médicaments sur sa performance sexuelle, elle apprend à diriger sa passion vers les petits et grands bonheurs de la vie : un concert ou le fait de devenir grand-mère.

La solitude, l'isolement sont aussi mis sur le compte des effets dévastateurs de la lipodystrophie. Danièle B. dit ne voir que ses collègues ou sa famille : « Je suis plus capable de me montrer à personne ». D'autres n'ont plus le goût de sortir : « J'ai peur du moment où ça va se voir sur ma face ». Tous les effets de la lipo tels les changements caractéristiques des traits du visage, l'amaigrissement des membres ou la prise de poids imitent les phénomènes de vieillissement et engendrent la peur de devenir moins désirable et d'être rejeté.

« Ces émotions communes à toute personne qui vieillit, explique Joanne Cyr, sont plus difficiles à gérer pour les PVVIH car elles ne s'attendaient pas à vieillir et ça arrive plus tôt que prévu ». Pas étonnant que le groupe Lipo-Action demande le

Pour obtenir plus d'information et accéder à une variété d'articles, cherchez le mot « vieillir » dans le site Web de CATIE à l'adresse [www.catie.ca](http://www.catie.ca) ou composez le 1.800.263.1638 pour parler avec un éducateur en info-traitements.

remboursement des frais de liposuction ou d'injection au Nufil. Aucune vanité dans une telle démarche, seulement un peu de dignité, une estime de soi renouvelée et la fin des éternelles questions sur la cause d'un amaigrissement visible comme le nez au milieu de la figure.

« Vieillir est en soi un défi dans notre culture et voir le VIH jouer un rôle majeur dans ce processus déprime les gens encore plus », affirme Joanne Cyr. Surtout avec la perspective d'une perte d'indépendance liée à un manque d'argent alors qu'il existe peu de structures spécifiques pour PVVIH en perte d'autonomie. Brian, torontois, sait qu'il est avantagé en habitant dans une grande ville. Il ne se fait pas de soucis car dit-il : « S'il m'arrive quelque chose je serai dans le système. J'aurai accès à un hospice, une maison et des services spécialisés pour les PVVIH ». Ce qui reste malheureusement une exception pour la majorité des PVVIH. Il faudrait donc s'assurer dès maintenant que les besoins complexes des aînés PVVIH soient pris en compte dans les structures actuelles existantes et en créer de nouvelles afin que même ceux en région puissent avoir accès à des lieux de vie où les soins seront adaptés à leur condition.

Pour la psychologue, les personnes qui vieillissent le mieux sont celles qui ont moins de peurs, de préoccupations et qui s'adaptent plus facilement. Elles sont aussi moins isolées, continuent d'avoir des buts dans leur vie et sont impliquées activement avec d'autres personnes.

Joanne Cyr considère que son travail est de convaincre ses patients que le type de décisions qu'ils prennent à propos de leur style de vie, de leur santé, auront un impact sur leur façon de bien vieillir, sur comment ils s'adapteront au cours du temps.

Les conseils offerts par nos experts sont multiples mais empreints de bon sens. Il faut utiliser les mêmes stratégies de prévention pour toute personne vieillissante, mais dans le cas d'une PVVIH vieillissante ces stratégies deviennent primordiales : gérer son stress, exercer sa matière grise, avoir une bonne alimentation accompagnée de suppléments adaptés, un fort soutien social, éliminer le tabac, réduire sa consommation d'alcool et de drogues et surtout accepter ses nouvelles limitations.

Mais laissons les derniers mots d'espoir à Lynn : « Ma qualité de vie s'est tellement améliorée depuis le remplacement de ma hanche, je suis prête pour passer à une nouvelle étape de ma vie ». Et à Brian qui depuis son pontage est redevenu optimiste : « J'ai l'impression que mon bail a été renouvelé. J'ai appris à vivre avec mes problèmes de santé au jour le jour. Tout le monde va vieillir un jour. Il fait savoir garder son sens de l'humour et rire avec ses amis. Après tout, on est encore des pionniers ». +

Laurette Lévy est membre du conseil d'administration de CATIE. Elle vit à Montréal.