

SENIORS ET SÉROPOSITIFS

Un point d'étape
2015



Séniors et séropositifs

Un point d'étape

2015

IMPORTANT

Ce document est protégé par le droit d'auteur. Sa reproduction ou son impression à des fins non commerciales est permise. Toute modification de son contenu doit être préalablement autorisée par l'association Actions Traitements.

Directeur de publication

Arnaud CARRÈRE, Actions Traitements

Rédacteur en chef

Bernard Tessier, Actions Traitements

Réalisation maquette

Sehade Mahammedi, Actions Traitements

Autres contributions

Émilie Fauchois, relecture



Sommaire

Séniors et volontaires pour en témoigner !	p.6
Un long parcours avec des passages difficiles	p.7
L'activité physique est mise en évidence	p.8
Le choc de « l'annonce » toujours en mémoire	p.11
Sexualité et évolution de la prévention	p.13
La Vie affective, l'amitié, le sentiment d'isolement	p.16
Des difficultés matérielles pour certains	p.18
Une expérience aidante dans la vie associative	p.20
Pour l'avenir : rester actif, utile et solidaire	p.21
Témoigner de forces vitales et intérieures !	p.23
En conclusion	p.25

Séniors et volontaires pour en témoigner !

Nous avons lancé un appel à des personnes séropositives se reconnaissant comme "seniors" contaminées récemment ou depuis de longues années, pour témoigner. Aucune limite d'âge dans la "séniorité" n'a été indiquée. Il s'est agi de recueillir leur point de vue sur leur situation actuelle, leurs perceptions concernant l'avenir et les choix de vie qui en découlent, en fonction de l'avancée en âge.

Vingt volontaires dont 12 hommes et 8 femmes nous ont répondu :

- Deux ont entre 45 et 50 ans ;
- Neuf entre 50 et 60 ans ;
- Cinq entre 60 et 70 ans ;
- Quatre autres entre 70 et 74 ans.

L'âge médian étant 60 ans.

Ces personnes ont en moyenne plus de vingt ans de vie avec le VIH et suivent un traitement depuis seize ans :

- Douze d'entre elles sont en retraite et les huit autres en activité ou arrêt maladie ;
- Huit sur les vingt éprouvent des difficultés matérielles ;
- La moitié vivent seules (10 sur 20) ;
- Onze déclinent une orientation hétérosexuelle et neuf homosexuelle.

L'entretien semi-directif d'environ une heure a permis d'aborder plusieurs thèmes : l'état de santé, les ressources matérielles, le travail, les liens affectifs, la sexualité, le réseau social, les projets et perceptions de l'avenir. La démarche utilisée s'appuie sur le récit narratif de chacun en le confrontant à celui des autres, pour mettre en forme un récit collectif. Au fil de l'entretien, les événements vécus racontés ont pris du sens. Les témoins ont partagé leur démarche intérieure et leurs préoccupations.

Un long parcours avec des passages difficiles

Ces témoins (compte tenu d'un long parcours avec la maladie) ont évoqué les principales complications et événements de santé rencontrés et surmontés. De ces expériences, ils ont retenu aujourd'hui **l'importance d'un traitement adapté, la nécessité d'une alimentation saine et équilibrée, l'intérêt d'une activité physique.**

Citons les principales comorbidités liées au VIH mentionnées par les témoins :

- Infections opportunistes : pneumocystose, Kaposi (3 fois) ;
- Dépression (6 fois) ;
- Hépatites (5 fois) ;
- Addictions (drogues, alcool) pendant une certaine période (5 fois) ;
- Problèmes de mémoire (6 fois) ;
- Cancers (3 fois) ;
- Affections neurologiques, neuropathies (3 fois).

Le traitement adapté (avec le moins d'effets indésirables) a parfois été long à trouver. Mais au fur et à mesure, les propositions de nouvelles molécules ont permis des choix plus ouverts.

Joëlle : *" Quand le traitement convient, il rentre dans ta vie et tu l'oublies ! "*

Au passage, certains ont rappelé qu'il leur a fallu changer de régime alimentaire.

Jean-Marie : *" Je me sens bien depuis deux ans. Mais au début des traitements en 2000, j'ai eu des problèmes intestinaux et musculaires. Il m'a fallu changer plusieurs fois de molécules. Après deux hépatites médicamenteuses, on a trouvé le bon traitement. Les soucis intestinaux ont continué jusqu'en 2010. Mais avec mon nouveau traitement en une prise par jour, ma vie a changé... Entretemps, j'ai dû changer mon régime alimentaire."*

Éric : *" On ne ressent plus la normalité du corps, la fatigue s'est installée depuis longtemps... on ne sait plus ce qui a trait au VIH ou au vieillissement... C'est un cumul de plein de petites choses que les médecins ont du mal à gérer... À 54 ans, je ressens un vieillissement prématuré. "*

L'activité physique est mise en évidence

Fabrice dès les années 1990 a découvert son intérêt, même dans les pires moments. Pressentait-il à l'époque que sa pratique sportive, malgré sa grande fatigue, était bienfaisante ? Il a eu la chance malgré un Kaposi de se maintenir dans un milieu de travail créatif et tolérant, où la visibilité de la maladie ne posait pas de problème. Aujourd'hui encore, à 62 ans, il continue chaque jour sa gymnastique.

Michèle, lors d'une intervention pour une tumeur cancéreuse persistante à ce jour, découvre sa séropositivité. Elle continue à 65 ans à pratiquer la randonnée et l'aquagym, et vit en milieu rural.

" Depuis des années, je marche avec des amis : ça me fait du bien, j'aime la nature, j'ai besoin d'activités. En covoiturage, nous allons à l'aquagym... C'est l'isolement qui tue : si vous êtes affaiblie moralement votre corps faiblit... Vous accordez de l'importance à vos aigreurs, à votre fatigue. Alors qu'avec ces activités si vous avez des gens à rencontrer, vous allez vous forcer, et donner une moins grande dimension à vos difficultés."

Michèle utilise les médecines douces, notamment la médecine chinoise qui tend à rétablir une meilleure circulation de l'énergie en harmonisant les flux. Signalons que la médecine chinoise insiste sur la diététique et la pratique de l'activité physique (qi gong et tai-chi). Elle propose l'acupuncture, la phytothérapie (soin par les plantes) et les thérapies manuelles.

Christian est dans une démarche similaire. Il pratique le karaté-kata, qu'il décrit " *un peu comme le qi gong* " : le kata lui permet de se vider la tête. Il s'agit d'exercices destinés à maîtriser l'énergie, l'équilibre, la respiration, en alternant tension et relaxation.

Nicole, 59 ans, souffre d'une bronchite chronique obstructive et d'apnée du sommeil. Elle a pu séjourner dans un centre spécialisé à la montagne avec pratique de la randonnée et d'exercices respiratoires pour récupérer du souffle, associés à la méditation. Revenue chez elle, elle n'a pu trouver de lieu qui propose de telles activités adaptées à sa fragilité !

Danièle, co-infectée hépatite C, a une charge virale indétectable grâce aux traitements récents prescrits en ATU (autorisation temporaire d'utilisation). Elle a encore du mal à s'imaginer et à se projeter libérée du virus ! Elle pratique la sophrologie : " *La sophrologie me procure une immense détente... Elle permet des pensées positives sur soi-même et m'aide à m'endormir... Quand il y a des états négatifs, je visualise des images heureuses.* "

Les hépatites sont évoquées comme comorbidités par cinq des témoins :

- Hépatite C (2 fois) ;
- Pancréatite (1 fois) ;
- Hépatite médicamenteuse (2 fois).

En ce qui concerne la santé mentale, **ce sont les problèmes de mémoire et une plainte mnésique qui reviennent pour plus de la moitié des témoins.**

Michèle se plaint de sa mémoire immédiate, d'oublier le nom des personnes, de ne plus se rappeler où elle a mis ses affaires.

" Si je veux lire quelque chose, je suis obligée de revenir sur le texte. "

Joëlle cherche un nom sans le trouver, oublie une rencontre, réfléchit à quelque chose et puis tout d'un coup ne s'en souvient plus. Elle a participé à un atelier mémoire : *" Nous avons eu 12 séances d'une heure trente avec un groupe de 17 personnes. Et au final, nous étions 6. "*

En général, il est proposé dans un atelier des exercices de stimulation des fonctions cognitives à partir desquels les participants échangent. Il y a toute une dynamique groupale qui se développe au fil des séances, basée sur le plaisir partagé à s'écouter, à échanger sur les difficultés du travail concernant la mémoire.

Danièle, 54 ans, co-infectée, a des trous de mémoire : *"J'ai peur que mon cerveau ne fonctionne pas bien quand je serai plus âgée."* Pour se rassurer, elle a fait une IRM et un bilan mémoire.

Plusieurs études en France dont la cohorte Aquitaine établissent à 25 % les PVVIH présentant des troubles cognitifs mineurs. Une seule étude montre un taux à près de 50 % pour les plus de 60 ans. Les causes seraient multifactorielles : antécédents neurologiques, mais aussi manifestations d'anxiété, de dépression, usage même antérieur de produits psychotropes... D'où l'intérêt du dépistage et d'un bilan pour mieux comprendre ces troubles quand ils se présentent.

Quatre témoins évoquent un épisode dépressif et l'accompagnement reçu :

Didier : *" Après la perte de mon ami, je me suis retrouvé seul. J'ai eu une très longue période dépressive... C'était dur de sortir, de bouger... J'ai eu un suivi psy... Aujourd'hui c'est parti, je fais chaque jour deux heures de marche accélérée... Je vois des amis... "*

Christophe, trois ans après la découverte de sa séropositivité, subit un licenciement pour faute : *"J'ai eu trois années de dépression après mon licenciement... Pour moi le VIH était derrière cette mesure... Ils ont essayé de trouver une petite faute, j'étais responsable d'une agence... Trois semaines d'hospitalisation après tentative de suicide... Outre les antidépresseurs, la psychothérapie m'a vraiment aidé et bien sûr les trithérapies... "*

Stéphane, 74 ans, se dit dans une situation d'isolement qui le conduit à déprimer. Il recherche par tous les moyens des contacts, fait des démarches pour se rapprocher de Paris et espère accéder à un foyer-logement. *" Je suis dans un isolement qui me conduit à la déprime... Je vis en région parisienne et aimerais habiter sur Paris... Il y a un an tout allait nettement mieux... C'est peut-être une transition pour faire autre chose ? Je me fais aider par un psychologue hospitalier, j'ai d'abord besoin de contact... Il y a des choses qui me font bouger même si cette déprime me fait souffrir. "*

Stéphanie a dû cesser son travail pour une dépression sévère. Le décès de sa mère l'avait beaucoup affectée, et elle a dû être hospitalisée :

*" Cette hospitalisation m'a permis de libérer la parole, de reconnaître ce virus que j'acceptais pour les autres (Stéphanie avait eu une expérience associative avec des PVVIH), mais pas pour moi... **Je me suis dit : je suis Stéphanie, je suis comme ça... Il me faut revivre sans me justifier.** "*

L'enquête ANRS-Vespa 2¹ sur les personnes atteintes confirmait en 2011 que "les PVVIH, grâce aux avancées thérapeutiques, vont beaucoup mieux d'un point de vue médical, mais la longévité autrefois inespérée apporte son lot de maladies ". L'enquête fournit des estimations sur la prévalence des comorbidités les plus fréquentes : hépatite C, troubles métaboliques, diabète. Elle permet ainsi pour la première fois d'estimer la fréquence de la dépression à l'échelle de la population séropositive en se basant sur un outil de mesure validé. **Ainsi dans l'année 2011, la proportion des personnes rapportant un épisode dépressif majeur au sein de la population séropositive est de 12,9 %.** Elle apparaît beaucoup plus élevée que celle observée avec le même instrument en population générale (à savoir de 5 à 8 %).

Ce recueil de témoignages auprès de seniors nous rappelle que les PVVIH vieillissent et que leur risque de comorbidité augmente en raison de ce vieillissement. Risque majoré par des maladies non liées au sida : pathologies cardiovasculaires, insuffisance rénale, cancers, troubles métaboliques...

Néanmoins les multithérapies permettent à la plupart de retrouver ou de conserver un bon état de santé (en particulier lorsque la prise en charge a été initiée tôt). De ramener le risque à des niveaux proches de celui des personnes séronégatives, et de réduire le risque de complications liées à l'infection.

Le choc de « l'annonce » toujours en mémoire

C'est le choc de l'annonce de la séropositivité qui revient spontanément dès le témoignage commencé, même si de longues années se sont écoulées.

Michèle : en 1999, lors d'une intervention pour un cancer, le VIH lui a été diagnostiqué. Multi-opérée, il reste une tumeur dans la sphère ORL pour laquelle elle suit une radiothérapie.

*"J'ai une épée de Damoclès au-dessus de ma tête... Je vis à court terme avec ce cancer... Je n'ai plus de grands projets... Tant que je vis, j'ai de l'espoir... Mais quand j'ai appris (en plus) ma séropositivité, je me suis effondrée pendant un an. J'ai eu l'impression que quelque chose était mort au fond de moi... Comme si pendant un an j'avais un dédoublement de personnalité... Honnêtement, je ne m'y attendais pas... **J'ai été mise à terre et touchée psychologiquement.***

J'ai vécu plus de trente ans avec plusieurs cancers et ça forge l'esprit... J'ai eu l'impression d'avoir plusieurs vies et de me battre sur tous les fronts. Et le VIH est venu se rajouter, on culpabilise, on se sent mal. À l'hôpital j'avais peur de contaminer ma petite-fille qui venait me voir, je l'éloignais. Ma fille me la remettait dans les bras, je refusais."

Christophe a découvert sa contamination lors d'une hospitalisation pour une pneumocystose inaugurale : *" J'étais marié, mon couple marchait bien... Je savais comment je l'avais attrapé... Il m'a fallu beaucoup de temps, un an avant de réagir... Puis il y a eu un déclic. "*

Didier revient sur l'annonce de sa séropositivité qui remonte à la fin des années 1980. Depuis, son compagnon est décédé, mais celui-ci était resté séronégatif.

" Il a fallu le dire à mon ami qui a accepté... "

Thierry, 51 ans, se remémore 1993, où dépisté il se voyait condamné...

" J'étais dans un état d'extrême tristesse et de sérénité... J'allais abandonner la vie... J'avais un soulagement de ne plus rien démontrer, plus de réussite obligée... J'ai levé le pied, j'ai beaucoup lu... Quand j'ai été soigné, je me suis reconstruit un avenir avec une carrière à zéro, et un combat : essayer de faire des enfants. "

Béatrice a 18 ans lorsqu'elle se découvre séropositive : *" Ce virus me bouffe la vie, car je n'ai jamais accepté cette contamination... J'ai décidé de me soigner quand j'étais au plus mal avec 100 CD4. "*

Nous avons recueilli en 2012 des témoignages de personnes ayant appris récemment leur séropositivité dans un contexte de prise en charge médicale relativement sécurisé par rapport aux années 1990. Malgré tout, on a constaté que le moment de l'annonce restait pour celles-ci un événement à haute charge traumatique, provoquant un sentiment d'angoisse. Et ce quelque soit le niveau de connaissance sur l'infection à VIH.

Pour accepter cette annonce il faut du temps : celui nécessaire au travail d'intégration psychique, car le traumatisme peut affecter l'estime de soi, et même (on vient de le voir pour Béatrice) l'acceptation du traitement. On sait aujourd'hui que commencer un traitement le plus tôt possible (à partir de la primo-infection) a un impact favorable sur l'évolution de la maladie et un intérêt pour réduire les risques de transmission. Cependant, le choc de l'annonce, l'affrontement du regard des autres reste déterminant pour la suite de la prise en charge ².

Sexualité et évolution de la prévention

Fréquemment, les témoins signalent que les recommandations du Professeur suisse B. Hirschel en 2007 ont permis un certain soulagement : **Considérer que la trithérapie est l'un des outils de prévention sous certaines conditions a ouvert « une fenêtre » même si l'information est loin d'être connue de tous !**

Jean-Marie : " Avant la publication d'Hirschel, c'était le rejet brutal lors d'une rencontre. Depuis une fenêtre s'est ouverte... J'essaie d'expliquer, il y a une espèce d'incrédulité du partenaire... Est-ce vraiment possible l'absence de risque de transmission ? Souvent une réaction pour dire que ça ne garantit pas le risque zéro... L'hypothétique recherche du risque zéro... De toute façon, dès qu'il s'agit d'une rencontre plus consistante, c'est beaucoup plus difficile de le dire. Mais j'ai fait le choix de le dire... Je cherche toujours, mais je privilégie des relations durables. Sur mon profil internet, je mets : « Séropo, pas contaminant, charge virale indétectable », je le fais exprès pour entrer dans le vif du sujet. Ceux qui me contactent pensent être prêts, mais parfois se désistent³ . "

Dire ou taire sa séropositivité, même après l'expérience d'un long parcours avec la maladie, reste une difficulté à surmonter. Dans une relation intime et durable, la confiance établie rend inévitable cette révélation. De plus les statuts sérologiques une fois connus permettent d'envisager ensemble une méthode de prévention appropriée.

Patrick, 73 ans, maintient une activité sexuelle.

" J'ai subi une résection de la prostate... J'ai toujours des relations sexuelles... A priori je ne suis pas contaminant. "

Éric, 54 ans : " Depuis la contamination je n'ai plus de sexualité, mais ce n'est pas définitif, ça peut changer. Je le souhaite, mais il faut trouver quelqu'un sur la même dynamique que moi. "

Béatrice : " La contamination s'est produite à mon premier rapport sexuel (à 17 ans) ...ça m'a rendu impossible la vie sexuelle "

Christophe, 60 ans : " Je ne suis pas Apollon, mais j'arrive à rencontrer des personnes que je ne pensais pas pour moi... Tant que la "mécanique" marche, pourquoi pas, j'ai quand même moins de besoins. Je prends soin de ma coupe de cheveux, fais attention à mon habillement... Tout ça joue. "

Fabrice : " J'avais mis la sexualité de côté depuis pas mal de temps... **Cette possibilité [de ne pas être contaminant] me libère, me donne une légèreté...** J'explique au partenaire la différence... Il y a toujours cette chose qui reste dans ma tête, on ne peut pas la mettre aux oubliettes... "

Thierry, 59 ans, a été dépisté en 1993 : " *Les recommandations Hirschel m'ont beaucoup soulagé. Je regrette le **peu d'informations sur le sujet... Si l'on communiquait là-dessus ça se passerait mieux, il y a un énorme trou!*** "

Il regrette que la procréation médicale assistée n'ait pu être pour son couple un succès.

" *Mon combat a été d'essayer de faire des enfants... Le fait que la PMA n'ait pu aboutir a été l'origine de mon divorce... Notre couple a fini par lâcher... Si j'avais su [à ce moment-là] qu'on pouvait faire des enfants normalement, notre vie de couple aurait été transformée. Mon épouse m'a accompagné avec courage et abnégation... C'est un immense gâchis de vivre une vie de couple de façon partielle ! "*

Aujourd'hui, il a refait sa vie et il a deux enfants.

Stéphanie a accouché en 1993 d'une fille, qui a aujourd'hui 21 ans. Avec les risques importants à l'époque, elle a vécu les dix-huit premiers mois de sa fille dans le stress.

" *Nous nous sommes battus avec mon mari... J'ai accouché dans des conditions difficiles, et ai dû attendre dix-huit mois pour apprendre la séronégativité de ma fille... Avec 200 CD4 il y avait un risque aggravé pour aller jusqu'au terme. L'arrivée des trithérapies m'a sauvée. "*

Aujourd'hui avec un traitement maîtrisé, toujours en couple stable, elle a accueilli la nouvelle de la " trithérapie comme moyen de prévention " avec bonheur : " *Après des combats énormes, entendre cela, c'était merveilleux. "*

Le besoin de parler et d'échanger sur la vie affective et sexuelle a conduit **Jean-Marie** à participer à un groupe de parole sur ce thème : " *Ce groupe m'a aidé à pouvoir dire des choses que je ne peux pas dire à tout le monde... Beaucoup de séropositifs étaient là en grande souffrance, beaucoup sans sexualité... Il y avait tous les âges... Certains débutaient dans la maladie, d'autres avaient plus d'antériorité, mais ça ne garantit rien⁴ ... "*

Jean-Marie évoque son parcours après le décès de son compagnon : " *Je reviens sur ma contamination. J'ai vécu huit ans de solitude après le décès de mon compagnon, et un cycle de négation de moi-même. À quoi bon vivre, si c'est pour être seul, sans affectivité et sans sexualité ? J'avais perdu l'essentiel de ma vie... Je suis passé par une phase d'autodestruction, j'ai arrêté de me protéger. Et au bout de deux ans, dans un dépistage (je savais d'avance la réponse), je suis devenu séropositif... **Tant qu'on n'est pas séropositif, on ne se rend pas compte à quel point on peut être attaché à la vie... J'y étais plus attaché que je ne pensais...*** "

Christian : " *À partir de 2005, dans la salle d'attente de la consultation, on a vu arriver à la fois des jeunes et des seniors nouvellement contaminés. On a tellement dit que la trithérapie soignait... "*

Les seniors sont estimés moins sensibles aux messages de prévention. Pourtant, les découvertes de séropositivité après 50 ans concernent environ 1 100 personnes en 2010 : soit 18 % des 6 400 nouveaux cas de VIH diagnostiqués en France. La part de cette classe d'âge a augmenté depuis 2003, et le diagnostic est souvent réalisé à un stade tardif. Du coup, très peu d'entre eux ont recours au dépistage : près de 60 % des personnes interrogées reconnaissent n'avoir jamais fait de test (contre environ 40 % des moins de 50 ans). Plus intéressant encore, ne se sentant pas concernées directement, elles se protègent significativement moins que les autres personnes, malgré une vie sexuelle active ⁵.

Ainsi, parmi les plus de 50 ans ayant une vie sexuelle avec des partenaires multiples, 40 % déclarent n'avoir jamais utilisé de préservatif au cours des cinq dernières années (contre 12 % chez les moins de 50 ans). En revanche, le vécu des personnes de plus de 50 ans vivant avec le VIH est assez peu exploré.

La Vie affective, l'amitié, le sentiment d'isolement

Une dizaine de témoins, soit une moitié de notre échantillon, vivent seuls. Les autres sont en couple. Les trois quarts sont soutenus par des membres de leur famille. Au-delà de ces constats, quelques-uns partagent avec nous leur réflexion sur l'amitié, mais aussi sur « l'isolement qui tue », et le vieillissement.

Adama, 67 ans : " *J'ai eu une vie bien remplie... Vieillir avec la maladie dépend beaucoup du "comment on a vécu"... J'ai la chance d'être bien entourée par mes trois enfants, et cinq petits-enfants. "*

Patrick fait l'éloge de l'amitié : " *J'ai un ami qui est amoureux de moi, mais ce n'est pas réciproque... Le grand amour: je n'ai jamais connu. Quand j'aime, c'est "une grande amitié". Quelqu'un auquel je tiens, je souhaite qu'il soit heureux... C'est important pour moi l'amitié... Quand on se serre dans les bras... ça aide beaucoup à vivre. "*

Jean-Marie ne se voit pas vivre complètement seul : " *Étant en réseau, j'arriverais mieux à garder le contact, à être moins seul... Être en réseau, c'est être proche physiquement des amis. Je partage mon logement avec un compagnon... Si je ne l'avais pas, je chercherais à vivre avec quelqu'un. Je ne me vois pas complètement seul. Faire tout pour vivre avec quelqu'un, même si c'est une cohabitation. **Il peut y avoir des séropositifs seniors qui souffrent beaucoup de leur solitude. J'en connais qui ont du mal ! "***

Stéphane reconnaît lucidement une situation d'isolement : " *Je gère mal les choses... Ce qui est important pour moi c'est de rencontrer... faire des choses... être actif... Au fil des années, on a moins envie de faire des choses... Si l'on ne s'y met pas, on peut être dépassé. "*

Laurence, 59 ans, a perdu son compagnon il y a un an, quatorze mois après sa mère. Elle est suivie par un thérapeute : " *Je n'ai pas encore accepté... Je suis seule... Mon fils me soutient. Il a réussi, je suis fière de lui... Je vis le moment présent comme je peux. J'ai des lipodystrophies depuis des années... Je n'aime pas mon corps. "*

Didier, septuagénaire, a perdu son ami depuis plus de vingt ans et vit seul depuis ce temps : " *Je ne m'ennuie pas, seul... Je n'ai jamais retrouvé quelqu'un après le décès de mon ami... J'ai trop attendu... Les années ont passé... Je souhaite ne pas avoir trop de problèmes en vieillissant... Je continuerai à voyager si possible, mais le problème c'est partir seul ! "*

Michèle vit en milieu rural avec « une vie bien remplie » et beaucoup d'activités : " ***C'est l'isolement qui tue. Si vous êtes affaibli moralement, votre corps faiblit. Vous allez accorder de l'importance à vos aigreurs, à votre fatigue. Mais si vous avez des gens à rencontrer, d'autres activités, vous vous forcez et vous ne donnez pas une grande dimension à ces problèmes. "***

Thierry revient souvent sur l'importance de la qualité de vie, et interroge le sens des avancées thérapeutiques : *" On ne s'intéresse qu'à ce qui est mesurable. Nous sommes dans une société trop scientifique. On ne s'inquiète pas du bonheur, de la qualité de vie... Ce qui compte c'est de savoir comment on peut améliorer le vécu des malades, ce qui sera le mieux pour vivre."*

Fabrice exerçait dans un métier de la création, et au moment de la retraite a quitté Paris avec son compagnon pour vivre en milieu rural : *" L'arrêt de mon activité a été plus difficile que prévu... On perd un peu son réseau... J'ai reconstitué quelque chose de nouveau, et fait de nouvelles connaissances... Certains de mes amis parisiens nous ont suivis, d'autres ne viennent plus nous voir... On vit autrement... **Le vieillissement je ne le nie pas, mais je ne le laisse pas s'installer... Je n'ai plus d'âge pour arrêter certaines choses.** "*

Éric, 54 ans, est en invalidité : *" Le plus dur c'est l'arrivée de la retraite, se retrouver seul : et si je suis impotent ? Je n'ai jamais eu d'enfants. "*

Pour **Béatrice**, *" le plus dur, c'est le manque de soutien familial... C'est l'abandon de la famille, puis le décès du compagnon qui m'a contaminée... J'ai eu une histoire familiale compliquée... Cet abandon, je ne l'accepterai jamais, j'en souffre terriblement... Je n'ai plus aucun soutien familial et je n'en attends plus... Je vis comme une injustice de ne pas être soutenue "*.

Études et rapports d'experts soulignent que l'isolement est une dimension majeure du contexte de vie des PVVIH beaucoup plus fréquente que dans la population générale et ceci à tous les âges. Ainsi l'enquête Vespa 2 dénombre en 2011 40% des PVVIH vivant seules (55 % chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes), auxquelles s'ajoutent celles qui vivent seules avec des enfants (8,6 %). Situation en lien avec les effets de la maladie, mais aussi des représentations sociales qui rendent plus aléatoires la vie sexuelle et les projets de couple ou parentaux.

Des difficultés matérielles pour certains

Le travail est évoqué non seulement comme une nécessité à poursuivre pour arriver à obtenir ses droits pleins à la retraite, mais aussi comme facteur de lien social. **Plus d'un tiers (7) des témoins sont encore en activité.**

Jean-Marie : " *Le travail ça me maintient, ça m'occupe l'esprit. Il faut se lever, sortir, marcher [Jean-Marie exerce des fonctions dans la surveillance]. Et se retrouver seul, séropositif sans soutien, ce n'est pas évident !* "

Christophe est en invalidité, et se dit très inquiet de l'impact financier lors du passage en " retraité ". Mais parfois ce passage lui paraît encore bien loin.

Jean-Marie, 53 ans, exerce un emploi avec charge physique. En traitement depuis 1995, il n'avait jamais demandé la reconnaissance de la qualification de travailleur handicapé (RQTH) : " *À l'époque je voulais me battre. Et pour y croire, il ne fallait surtout pas être reconnu handicapé... J'ai toujours travaillé et ça m'a maintenu... J'arrive à la phase "senior" et je commence à être fatigué... J'ai demandé à changer pour un poste plus adapté... Dès que j'aurai obtenu cette reconnaissance de travailleur handicapé, je pourrai accéder plus facilement à des formations... **En fait, je ne pensais jamais atteindre cet âge-là... Quand on a un statut de travailleur manuel, c'est plus compliqué... C'est une maladie qui ne se dit pas.*** "

Alexandre, 50 ans, se considère comme senior surtout au niveau de l'emploi. Séropositif depuis 2011, il est vacataire dans une collectivité. " *Je fatigue plus vite au travail... Ce travail me plaît, mais je manque de sécurité.* "

Béatrice : " *47 ans, c'est considéré comme senior au niveau d'une recherche d'emploi. Et ça fait mal, je suis trop vieille... pour l'emploi.* "

Philippe, 50 ans : " *La séniorité : c'est ce qu'on me renvoie. Je ne fais pas mon âge, mais je fais partie de cette "séniorité" qu'ils mettent en place. Pour beaucoup de choses tu dois te battre, entre retraite et vie active. Par exemple, l'aide à domicile : c'est non car tu es encore actif.* "

Un tiers des témoins éprouvent des difficultés pour vivre avec un budget proche des minima sociaux.

Adama doit vivre avec le minimum vieillesse et aimerait compléter son revenu : " *Si je pouvais trouver des petits travaux, ce serait bien, ça m'enlèverait un grand poids.* "

Didier vit seul et n'a pas d'activités associatives. À vrai dire, il préférerait lui aussi une activité complémentaire rémunérée. Cela lui permettrait de retourner dans son pays plus facilement, de voyager.

Florence vit avec l'allocation adulte handicapé : " *Ce n'est pas évident, j'ai dû faire un crédit ; et quand j'ai payé*

mon loyer il me reste 350 euros par mois, sans compter la mutuelle beaucoup trop chère. "

Et l'APL cesse vite dès que le revenu s'éloigne du minimum social.

Joëlle, 71 ans, vit seule : *" Je perçois 1 270 euros mensuels de retraite sans le bénéfice de l'APL et je paie 120 euros de mutuelle par mois. À mon âge, c'est difficile de trouver une autre mutuelle... Tant que je reste en bonne santé, je vieillirai dans ma cité comme les autres... Je vis au jour le jour... Si je ne peux plus, j'irai en maison de retraite et demanderai l'APA et l'APL⁶ . "*

Philippe : *" Le système de soins évolue, on doit financer de plus en plus de choses par soi-même... Il y a les dépassements, les franchises. Et même avec une bonne mutuelle, il faut discuter les tarifs comme un marchand de tapis. "*

Laurence, 59 ans : *" Je m'en sors très mal financièrement, malgré une APL. Il me reste encore 300 euros de loyer à payer, et après je n'ai plus grand-chose... Je pense à une colocation avec une amie... À deux on pourrait mieux faire les choses. Plus ça va aller, plus on aura besoin des autres..."*

Jean-Marie, 61 ans, essaie de conserver son travail. Mais s'il doit prendre sa retraite il devra envisager de changer de logement (surface plus petite). Ou alors partager son logement en colocation. Il pense aussi que le problème consistant à vivre seul à la retraite avec de faibles ressources devrait susciter des projets alternatifs de la part du milieu associatif ; comme des appartements de type communautaire ou participatif.

Au-delà de ces témoignages, les enquêtes ANRS-Vespa 1 en 2003 et Vespa 2 en 2011 fournissent des données globales sur les aspects sanitaires mais aussi sur les aspects socio-économiques pour l'ensemble des PVVIH. **Ainsi Vespa 2 estime que presque un tiers des personnes vivant avec le VIH en 2011 ne parvenaient pas à faire face à leurs besoins sans s'endetter et une personne sur cinq rencontrait des difficultés à se nourrir au quotidien par manque d'argent.**

Mais la population séropositive n'est pas homogène de ce point de vue et certains groupes, notamment les malades des Départements d'outre-mer, les femmes et les migrants d'Afrique subsaharienne, sont dans des situations socio-économiques particulièrement fragiles. Les avancées thérapeutiques doivent être mises en regard de la situation sociale de l'ensemble des patients. Et l'enquête ANRS-Vespa 2 montre les failles persistantes de l'insertion sociale dans le contexte d'une maladie chronique telle que le VIH.

Une expérience aidante dans la vie associative

Les témoins donnent volontiers leur point de vue sur le réseau associatif auquel les trois quarts d'entre eux ont participé, soit à titre d'usager et/ou militant.

Jean-Marie : *“ Le volontariat m'a beaucoup aidé. Après le décès de mon ami, pendant six ans je me suis surinvesti pour oublier mon deuil... Et à partir du moment où j'ai arrêté, j'ai pris des risques. **Prendre soin des autres m'aidait à prendre soin de moi, je ne me voyais pas donner des conseils aux autres sans les appliquer.** ”*

Après avoir animé des discussions thématiques sur le site Seronet⁷, il a aujourd'hui cessé le volontariat, ayant besoin de retrouver du temps pour lui et sa vie personnelle. Néanmoins, il reconnaît un besoin persistant de réfléchir avec d'autres “ à la problématique des seniors ”.

Michèle a milité à Aides : « Nous étions tous différents dans nos façons de réagir, avec des situations matérielles inégales. Mais j'y ai fait des séminaires extraordinaires avec un public très brassé. »

Patrick poursuit une activité d'écouter bénévolement de PVVIH, car “ rester anonyme dans l'aide ” est important pour lui. Auparavant, il a milité une dizaine d'années dans la prévention avec des interventions dans les lycées, collèges et lieux publics.

“ Ma motivation était d'éviter aux autres la contamination. Et il y avait beaucoup d'interactions avec le public rencontré... Ça m'a aidé à mieux vivre. ”

Christophe a fait également de la prévention et des interventions auprès d'adolescents fréquemment “ étrangers au préservatif ”. Puis la restriction des budgets a fait chuter ces activités qui s'adressaient aussi aux travailleurs du sexe.

Laurence a participé à un groupe de femmes qui se réunissait le week-end. Aujourd'hui, elle s'est éloignée de la vie associative. Elle déplore l'inefficacité des moyens donnés à la prévention. *“ Je ne vois pas trop ce qu'on peut proposer dans une association pour les personnes séropositives, à part des ateliers de bien-être. ”*

Florence : *“ Quand j'ai connu l'association en 2005, il y avait beaucoup d'usagers. Puis il y a eu beaucoup de départs d'animateurs. Certains ont repris une activité, les subventions ont diminué, les malades ont pris de l'âge ; les nouveaux le plus souvent travaillent, et de moins en moins de gens s'investissent. ”*

L'importance du volontariat des témoins rend plutôt compte d'un état de la vie associative des années bien antérieures à 2010. En 2011, **dans l'enquête ANRS-Vespa 2, 13,5% de PVVIH participaient à des activités associatives, 9 % se déclaraient militants ou volontaires et 37 % des enquêtés avaient fait un don d'argent dans l'année précédente.**

Pour l'avenir : rester actif, utile, et solidaire

Les témoignages sont une addition d'histoires individuelles de 20 seniors de 60 ans en moyenne et vivant avec la maladie depuis une vingtaine d'années. À propos de l'avenir, il n'y a pas de discours direct de la part des témoins. Mais plutôt des voix multiples qui s'expriment sur le sens donné à l'expérience de vie, et les attentes pour poursuivre aujourd'hui. Ceci compte tenu de l'avancée en âge et de la chronicité de la maladie.

Maintenir une hygiène de vie, pratiquer une activité physique régulière, réduire le stress sont des objectifs largement partagés, évoqués, reconnus même quand on a conscience de ne pas les atteindre.

Christian fait l'éloge de son entourage qui lui a permis de tenir le coup : *"J'ai eu de l'amour, ça a commencé par mon épouse, ma mère, un ami proche... On a fait un noyau dur, je ne voyais pas trop l'avenir, je travaillais plus que les autres. J'ai fait tout ce que j'ai pu avec ma petite famille pour profiter du moment présent... J'ai essayé de leur rendre en étant présent et vivant... Pour l'avenir : de l'amour, pas de gros besoins, un toit, être heureux auprès de ma femme. "*

Joëlle veille à rester active tout en étant utile à son entourage : *" Tant que je reste en bonne santé, je vieillirai dans ma cité comme les autres, je vis au jour le jour, si je ne peux plus j'irai en maison de retraite... Il me faut trouver un moyen de rester active en restant utile aux autres. Il y a plein d'opportunités. Je garde les enfants de ma voisine... ça m'oblige à sortir. J'aimerais reprendre le soutien scolaire, ça fait travailler le cerveau. "*

Michèle : *" Je randonne, ça me fait du bien, j'aime la nature, je jardine. Ces activités me fatiguent ; mais c'est bon, c'est sain, c'est comme ça que je tiens. Tout ça concourt à renforcer mon moral. Si on reste prostré, on ne vit plus, on est malheureux, on n'a plus d'espoir... Je vis à court terme ; mais tant que je vis, j'ai de l'espoir ! "*

Prendre soin de soi, rester actif contraint à s'intéresser aux autres et à partager avec eux des activités. En même temps, grâce à son réseau, on se sent utile. Toujours concernant le " soin des autres ", plusieurs témoins mettent en évidence **l'importance que prend l'amitié avec l'avancée en âge.**

Jean-Marie : *" Aujourd'hui je mets en avant l'amitié... La sexualité joue un rôle moins prégnant qu'avant ; l'important c'est d'avoir une relation durable avec un partenaire qui m'accepte tel que je suis... Il y a plus de sécurité et d'échanges. "*

Éric est élu associatif, membre d'un Corevih⁸ : *" J'ai une vie de senior très tournée vers les autres, ça me motive physiquement et mentalement, ça m'apporte des amis... Reste à renouveler les amis et les garder*

quand on avance en âge. "

Plusieurs enquêtes placent fréquemment l'amitié en tête des valeurs plébiscitées par les seniors. L'éclatement de la cellule familiale, l'individualisme peuvent expliquer ce choix. Avec les amis, les seniors peuvent partager des expériences communes. L'amitié est souvent synonyme de solidarité. Et une très large majorité des seniors interrogés dans ces enquêtes pensent qu'ils trouvent auprès de leurs amis une écoute et une présence pas toujours évidentes auprès de leurs proches.

Vivre seul en avançant en âge interroge. Il y a aussi un intérêt exprimé pour réfléchir collectivement à des modes d'habitat participatif ou communautaire. Tout en gardant un espace privé d'habitation à chacun, pourraient être partagés des espaces communs (jardin, salle commune), des services pourraient être mutualisés et une entraide organisée entre résidents. **Bref, vivre à la fois ensemble et néanmoins chacun chez soi.**

Jean-Marie : *" Il y a un besoin de réfléchir à la problématique des seniors séropositifs... Particulièrement autour de l'habitat... Il peut y avoir des séropositifs seniors qui souffrent beaucoup de leur solitude... J'en connais qui ont du mal... Tout le monde ne va pas bien. "*

Témoigner de forces vitales et intérieures !

Le temps long de la maladie a développé une attention au lien du corps avec l'esprit. La vie spirituelle est donc évoquée, pour souligner combien elle peut être aidante pour puiser des " forces vitales ou intérieures " .

De nombreuses études ont mis en évidence un accroissement de la qualité des défenses immunitaires en fonction de croyances et émotions positives des individus. Attribuer un sens aux événements d'un parcours de vie semble essentiel pour garder espoir. **" Avoir l'espoir ne veut pas dire que nous pensons que les choses vont se produire bien, mais que les choses auront un sens "**, a écrit Vaclav Havel.

Michèle, en plus du VIH, continue à faire face à des tumeurs cancéreuses : *" Je pratique le bouddhisme, ça me permet de développer ma force vitale ; moralement c'est un soutien si vous êtes affaiblie, surtout quand l'on est seule... On se réunit, on prie, on étudie des textes, on rencontre d'autres personnes, on y puise toujours des encouragements. C'est une pratique pour soi et pour les autres... **Ce qui me fait tenir : c'est un tout, l'approche spirituelle est un tremplin. Il faut diversifier, avoir des échanges avec les autres, se forcer un peu... Ne pas attendre que les autres viennent vers vous... Le physique et le mental ne sont pas à dissocier... Il y a seulement les limites que l'on se fixe. "***

Adama, 67 ans, contaminée il y a 12 ans : *" J'ai eu une vie bien remplie... Je danse, je marche beaucoup... Je suis optimisme de tempérament, croyante musulmane avec des moments où j'étais dans le doute. Mais ça m'a aidée d'avoir une spiritualité. Ne pas pouvoir s'accrocher à quelque chose, c'est terrible ! "*

Christophe : *" Il faut positiver : j'ai le foie malade, le rein aussi, on peut se plaindre mais ça n'aide pas... Je dis merci à l'accompagnement thérapeutique qui m'a aidé mais il ne fait pas tout. Il faut aussi avoir l'entourage et le spirituel... **Avoir cette force intérieure en soi en complément de la médecine...** Bien sûr il y a le désir de se trouver des attaches, des accroches (le mot me plaît bien). Quand j'ai le bourdon, je mets un manteau et je pars marcher une heure, deux heures, ça va mieux... C'est un peu de méditation. "*

Enfin plusieurs évoquent leur intérêt à témoigner. Expérience vécue par eux comme porteuse de sens. C'est aussi reprendre un instant le contrôle de son parcours, en passant du statut de patient à celui d'un sujet actif qui offre son vécu, parfois éloigné des représentations ou du discours médical.

Michèle : *" L'acte de témoigner est une pratique pour soi et pour les autres... J'ai envie d'aider à transmettre mon combat pour ceux qui sont concernés ; communiquer sur ma démarche et la donner aux autres. "*

Adama : *" C'est important de témoigner pour dire que ça marche si l'on est observant avec une bonne hygiène de vie... **Ça peut aider les autres de leur montrer que c'est possible. "***

Stéphanie : *" Trouver dans ces témoignages des petites phrases qui vont éclairer le parcours des autres. "*

Fabrice, contaminé depuis 1984, n'avait jamais témoigné. Il tenait à le faire et regrette aujourd'hui la difficulté des relations intergénérationnelles. Il dit s'être toujours projeté dans l'avenir : *“ La maladie ne m'a jamais paniqué... C'est une lutte contre l'inconnu, mais il faut se tenir en vie... Avec les plus jeunes on aurait des choses à échanger. ”*



En conclusion

Ces témoins (qui se vivent comme seniors) poursuivent leurs activités, voire leur travail pour un tiers d'entre eux malgré des comorbidités antérieures importantes et un long passé avec le VIH. Entre 50 et 60 ans, il y a des inquiétudes sur les conditions d'arrivée à la retraite.

Un tiers des témoins éprouvent des difficultés matérielles. Résultat similaire à ceux de l'enquête ANRS-Vespa 2 en 2011 : un tiers également déclaraient ne pas pouvoir faire face à leurs besoins sans s'endetter ! Fragilités économiques qui peuvent au long cours avoir des répercussions sociales, notamment sur le logement. Ainsi, après 60 ans pour ceux qui vivent seuls, le questionnement sur l'avenir peut engendrer un intérêt pour un habitat moins onéreux, où l'on pourrait en se regroupant mutualiser des services, certaines charges et développer l'entraide entre résidents

Même si l'annonce de la séropositivité remonte à une vingtaine d'années, elle reste un élément déterminant dans le parcours de chacun. Le besoin d'échanger sur la vie affective et sexuelle reste très présent. Les lieux d'accueil et de réunion (quand ils existent) sont appréciés pour répondre à leurs attentes.

La reconnaissance des traitements comme l'un des outils de la prévention⁹ (TASP) a soulagé les témoins. Mais pour eux, l'information sur ce sujet est encore trop méconnue pour faire bouger sensiblement les perceptions et les pratiques. Des messages sur l'importance d'élargir le bénéfice du TASP le plus tôt possible à tous ceux qui en ont besoin sont pourtant émis par l'OMS ou le Conseil national du sida en France. Et cela passe par l'amélioration du dépistage reconnu comme " un levier et un enjeu majeur en France, y compris dans l'intérêt individuel des patients ". C'est la voie d'une réduction du nombre de personnes qui ignorent leur séropositivité, estimé en 2010 par une enquête Inserm " entre 24 300 et 32 500, soit 20 % des PVVIH¹⁰ ".

Prendre soin de soi ne concerne pas uniquement l'hygiène de vie. Il est nécessaire de rester actif et en même temps de pouvoir continuer à se sentir utile. Conserver son entourage, faire vivre son réseau amical sont au cœur des préoccupations, tout particulièrement pour ceux qui vivent seuls.

Le lien signalé entre l'esprit et le corps, la continuité entre l'état physique et psychique ne relèvent pas d'une explication magique. Des chercheurs travaillent depuis de longues années sur cette question pour essayer de comprendre les mécanismes cellulaires impliqués. Mais en attendant, la conclusion pour les témoins est simple : **garder un bon moral pour rester en bonne santé.**

Et au final, " ce qui fait tenir c'est un tout... l'approche spirituelle n'est qu'un tremplin " précise Michèle. **On y développe une démarche toute personnelle susceptible de mettre en valeur ses ressources intérieures, et en même temps une recherche du sens de la vie.** Après un si long parcours, il apparaît vital à certains " d'en faire quelque chose pour l'avenir ". Et cela peut passer par la médiation de l'art, la spiritualité (méditation), l'engagement associatif, l'écriture... Autant de voies susceptibles de conduire à un apaisement bénéfique.

Sur un parcours aussi long, les témoins ont dû recentrer maintes fois leurs espoirs pour rendre leurs projets réalistes. Mais aujourd'hui cet espoir est fondé sur la confiance établie avec ceux qui les entourent et les soignent. Et c'est peut-être cela qui permet à certains d'entre eux de " vivre au jour le jour ", tout en maintenant comme projet et enjeu la qualité de leur vie quotidienne.

Témoigner¹¹ de leur histoire et de "ce qui fait tenir" est vécu comme une opportunité pour partager des compétences mises en œuvre dans un long parcours avec la maladie. Ces " forces intérieures et vitales " ne restent-elles pas l'un des meilleurs atouts au moment où, en devenant senior, la vie est " re-traitée " dans une nouvelle histoire ?

Bernard TESSIER

Références

1. Enquête ANRS-Vespa 2 – 2011 réalisée auprès d'échantillons représentatifs de PVVIH suivies dans 75 hôpitaux métropole et DOM et plus de 3 000 patients. Elle fait suite à une première étude en 2003 et reste actuellement un observatoire privilégié pour identifier les pistes d'une amélioration de la prise en charge et des conditions de vie des PVVIH.
2. En 2011, l'enquête Vespa 2 confirmait qu'il reste difficile de révéler sa séropositivité à ses partenaires : 14 % des PVVIH qui étaient déjà séropositives au début de la relation actuellement en cours ne l'ont jamais annoncé à leur partenaire principal (contre 5 % chez celles qui ont appris leur séropositivité quand elles étaient déjà en couple), et 69 % n'en ont pas informé leur dernier partenaire occasionnel (et jusqu'à 79 % chez les hommes immigrés d'Afrique subsaharienne et 74 % chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes).
3. L'absence d'"infectiosité" est soumise à certaines conditions : une charge virale indétectable depuis au moins six mois et une bonne observance (plus de 95 % des comprimés pris selon les prescriptions du médecin). À ces conditions, le risque de transmission est très bas. S'ajoute une autre condition, c'est l'absence d'infections sexuellement transmissibles. Ces infections causent des inflammations au niveau génital, ce qui "attire" le VIH.
4. Ce groupe « VIH, vie affective et sexuelle » est proposé régulièrement sous forme d'un cycle d'environ six ateliers en soirée aux personnes séropositives au VIH et VIHc et à leurs proches, pour maintenir la qualité de vie. Il se déroule régulièrement, alternativement pour des personnes à orientations hétérosexuelle et homosexuelle à l'Institut Fournier – 75013 Paris (tél. 01 40 78 26 00).
5. Étude de l'institut OpinionWay réalisée en septembre et octobre 2014 sur 1 310 individus âgés de 50 à 70 ans et 543 individus âgés de 18 à 49 ans interrogés pour l'enquête "VIH et seniors".
6. Allocation personnalisée d'autonomie et Aide personnalisée au logement
7. Seronet : site et espace solidaire entre séropositifs pour partager l'information et échanger entre personnes séropositives au VIH ou aux hépatites virales. www.seronet.info
8. Corevih : comité de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH : organisation territoriale qui réunit tous les acteurs de la lutte contre le sida qui assurent la prise en charge des PVVIH. Objectifs : favoriser la continuité des soins entre hôpital et médecine extra-hospitalière et impliquer associations de patients ou usagers du système de santé.

9. Le traitement comme prévention, appelé « TASP » en anglais (Treatment as Prevention), est reconnu comme positif. Il reste que pour le mettre en œuvre avec plus de résultats, l'enjeu majeur est d'améliorer le dépistage dans l'intérêt de la collectivité et des séropositifs qui s'ignorent. Une fois dépistés, la prise en charge de ces derniers doit être précoce et ne pas trop subir de rétentions de soins. Le Conseil national du sida reconnaît la nécessité de reconstruire le discours de prévention en articulant les liens entre la diversité des moyens de prévention (préservatif, traitements...), le dépistage et les bénéfices du traitement. Prévention plus complexe qui pourrait donc être évolutive et personnalisée.

10. Inserm U 943, université Pierre-et-Marie-Curie – 2010 Paris, Virginie Supervie.

11. Tous les prénoms des témoins ont été modifiés pour préserver leur anonymat.

Infos pratiques



Nos outils pratiques

Infocartes, réglettes, affiches, brochures sont à commander sur :
www.actions-traitements.org/commande



Ligne d'écoute

01 43 67 00 00, du lundi au vendredi de 15h à 18h



Le site Internet institutionnel

www.actions-traitements.org



Programme de coaching thérapeutique du patient, incluant des entretiens individualisés

sur RDV au 01 43 67 66 00

Réunions mensuelles d'information sur la vie avec le VIH et les traitements



Service SMS d'aide à l'observance des traitements

<https://www.at-coach.fr>



ACTIONS TRAITEMENTS

190 boulevard de Charonne - 75020 PARIS

Tél : 01 43 67 66 00 - Fax : 01 43 67 37 00

Courriel : at@actions-traitements.org

Commandes : www.actions-traitements.org

Suivez-nous sur [facebook](#) et [twitter](#).

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.

