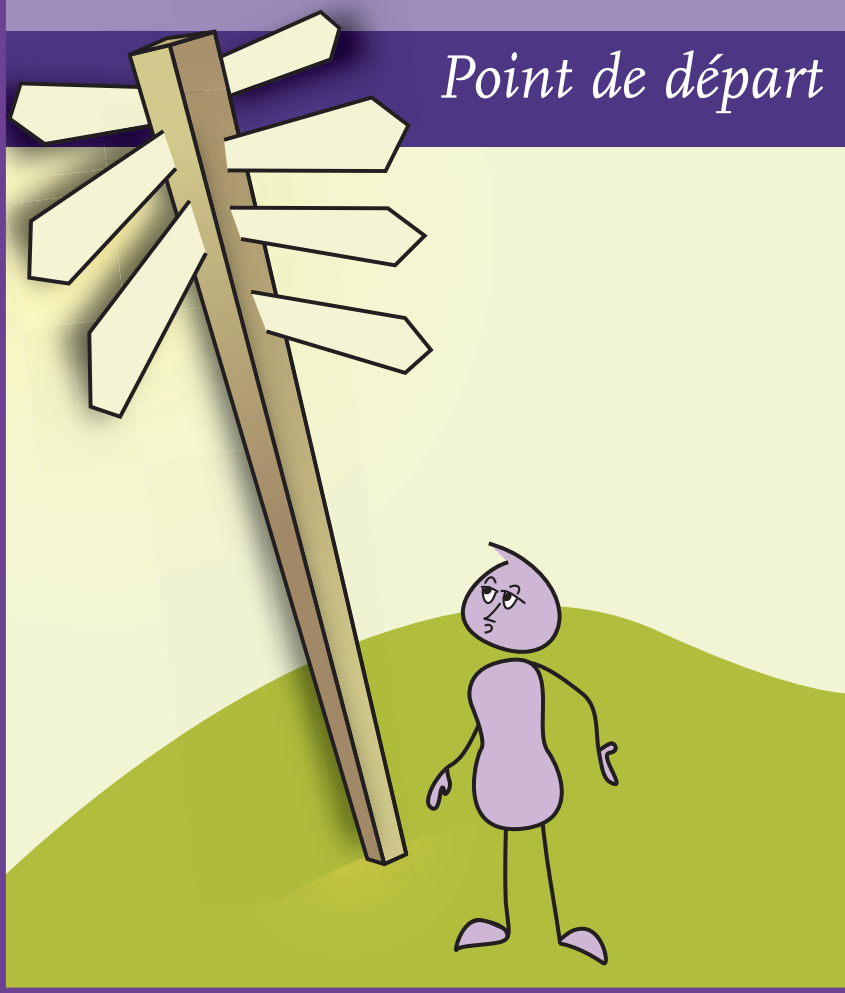



Vivre avec le VIH

Point de départ



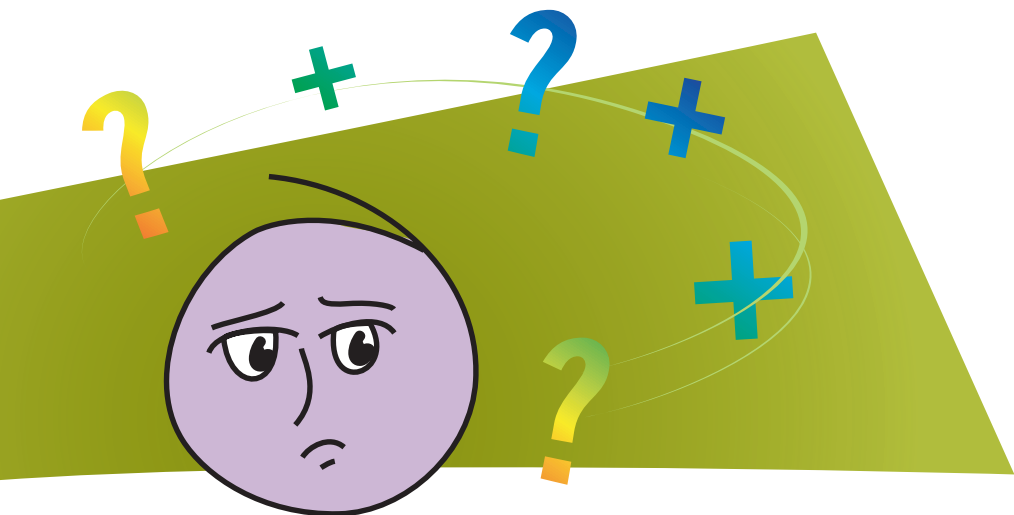
toronto
PEOPLE WITH AIDS
foundation





Vous venez d'apprendre que vous avez le VIH et vous cherchez des repères? Nous pouvons vous aider. Voici quelques questions auxquelles vous trouverez réponse dans ce livret :

- Que sont le VIH et le sida?
- Comment puis-je rester en santé si j'ai le VIH?
- Que sont mon « compte des CD4 » et ma « charge virale »?
- Que puis-je faire ensuite?



On vient de vous apprendre que vous avez le VIH.

Si vous vous êtes renseigné, vous savez déjà que les personnes vivant avec le VIH vivent habituellement longtemps et en bonne santé de nos jours grâce à l'amélioration considérable des traitements. (Sinon, vous le savez maintenant.)

Quoi qu'il en soit, apprendre qu'on a le VIH est toujours stressant. Peu importe les bonnes nouvelles à propos des traitements, vous devez encaisser le choc de votre diagnostic à votre rythme et à votre façon.

Il se peut que vous vouliez tout savoir sur le VIH dès maintenant. Par contre, il est bien possible que vous ne vouliez rien savoir pour le moment!

Regardons tout cela une chose à la fois. Vous n'avez pas besoin de devenir un expert médical du jour au lendemain; quelques connaissances de base au sujet du VIH peuvent vous aider beaucoup. Si vous comprenez mieux votre état, vous serez plus capable de prendre votre santé en main et de mieux travailler avec votre médecin.

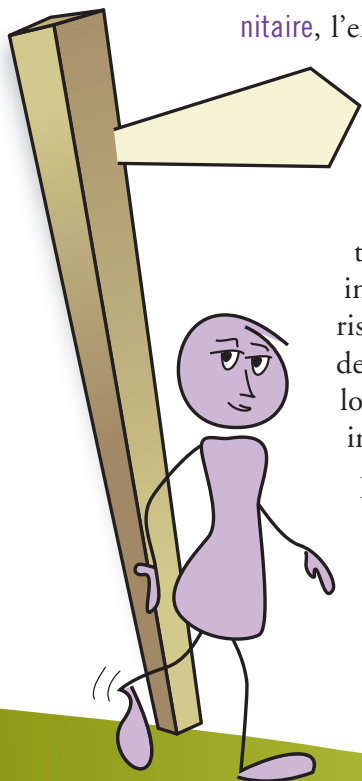
VIH

Virus de l'Immunodéficience Humaine. (Le mot immunodéficience veut dire un système immunitaire affaibli.) On dit que les personnes infectées par le VIH sont séropositives.

Que sont le VIH et le sida?

Le VIH est un virus qui affaiblit le **système immunitaire**, l'ensemble des défenses naturelles de votre corps contre les maladies. Même si le système immunitaire est censé vous protéger contre les infections, le VIH est capable de l'esquiver. Le VIH attaque ensuite votre système immunitaire depuis l'intérieur. Si votre système immunitaire s'affaiblit suffisamment, vous risquez de contracter d'autres infections et de tomber très malade. De façon générale, lorsque vous êtes victime d'une de ces autres infections, on dit que vous avez le sida.

Le seul fait d'avoir le VIH ne veut pas dire que vous allez tomber malade. La plupart des personnes séropositives peuvent rester en santé longtemps si elles reçoivent des soins et des traitements appropriés.



SIDA

Syndrome d'Immunodéficience Acquise. Si le VIH n'est pas traité, il provoque habituellement le sida au fil du temps.

Comment puis-je rester en santé si j'ai le VIH?

En premier lieu, il faut trouver un **bon médecin**. Essayez de trouver un médecin qui a déjà soigné des personnes séropositives. Il est également important que vous puissiez parler ouvertement et honnêtement avec votre médecin.

Votre médecin proposera sans doute un **examen médical complet**. D'autres affections médicales (comme l'hépatite, les infections transmises sexuellement et

les problèmes de cœur) peuvent avoir un impact sur vos soins, donc il est important de connaître votre état de santé global.

Veillez à votre **santé mentale et émotionnelle**. Le stress, la dépression et l'anxiété sont souvent fréquents chez les personnes vivant avec le VIH, tout comme les problèmes d'alcool et de drogues. Il ne faut pas en avoir honte : c'est normal d'avoir besoin d'aide pour composer avec un diagnostic de VIH. Si vous avez besoin de parler avec quelqu'un, essayez de trouver un conseiller, un thérapeute ou un bon ami. De nombreuses personnes ont également recours aux pratiques axées sur l'équilibre corps-esprit, tel que le yoga ou le tai-chi, pour soulager le stress.

Il y a un tas d'autres choses que vous pouvez faire pour rester en santé. Une **saine alimentation** (incluant une bonne multivitamine avec minéraux si possible), l'**exercice** et le **repos** sont très importants. En plus de leurs traitements médicaux « standards », beaucoup de personnes séropositives ont recours aux **thérapies complémentaires** (plantes médicinales, naturopathie, massage, etc.).

Tôt ou tard, vous aurez besoin de discuter de médicaments avec votre médecin. Les principales armes contre le VIH sont des médicaments appelés **antirétroviraux**. La question fondamentale consiste à déterminer *quand* il faut commencer à en prendre.



Suis-je obligé de prendre des médicaments tout de suite?

Trithérapie

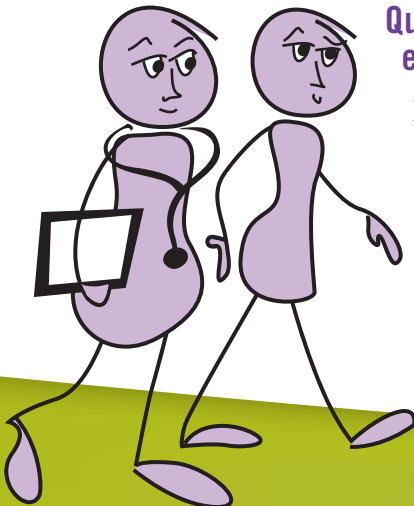
Le traitement antirétroviral est souvent appelé trithérapie, multithérapie ou ART.

Vous n'avez pas nécessairement besoin de prendre tout de suite des médicaments si vous avez le VIH. Tant que votre système immunitaire se porte bien tout seul, il se peut que vous n'ayez pas besoin de prendre des antirétroviraux.

Toutefois, la plupart des personnes séropositives doivent commencer à prendre des médicaments à un moment donné afin de prévenir le sida. La durée de la période d'attente dépendra de plusieurs facteurs. Tout le monde est différent, et certaines personnes peuvent vivre avec le VIH pendant très longtemps (10 ans ou plus) sans qu'il y ait un danger de passer au stade sida.

Vous et votre médecin fonderez la décision de commencer le traitement sur vos symptômes et les résultats de vos tests sanguins.

Votre sang peut vous dire plein de choses sur ce qui se passe dans votre corps. Si vous êtes séropositif, on vous fera passer beaucoup de tests sanguins. Ces tests permettent de vérifier plusieurs choses, mais les deux facteurs les plus importants sont votre **compte des CD4** et votre **charge virale**.



Qu'est-ce que le compte des CD4 et que me dit-il?

Les cellules CD4 sont les « patrons » du système immunitaire. Elles gèrent la bataille contre les germes et les virus envahissants. Un compte des CD4 « normal » varie de 600 à 1 200 cellules/mm³. Il s'agit

du nombre de cellules CD4 dans « un millimètre cube » de sang (à peu près la taille d'un grain de riz).

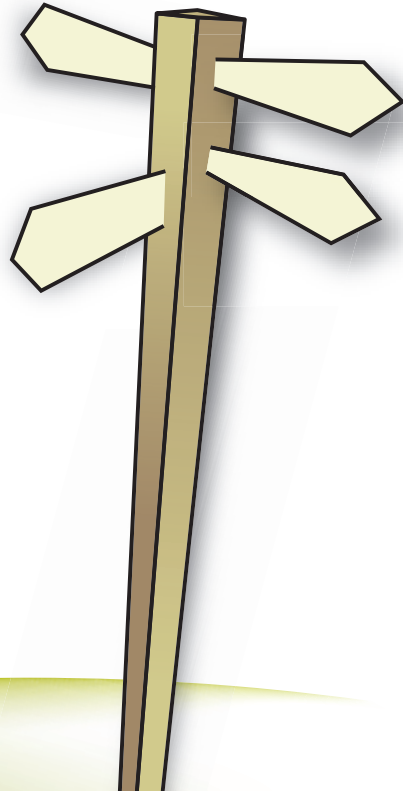
Si vous avez le VIH, il est probable que votre compte des CD4 sera inférieur à la normale. Ce n'est pas nécessairement grave—votre système immunitaire peut continuer de vous protéger même si votre compte des CD4 est plus faible que la normale. Toutefois, le risque de tomber malade augmentera beaucoup si votre compte des CD4 se situe à 200 ou moins. Pour rester en santé, il faut que votre compte des CD4 reste bien au-dessus de la barre des 200 cellules.

Le compte des CD4 est un des principaux facteurs dont il faut tenir compte pour décider quand il faut commencer le traitement. Si votre compte des CD4 tombe trop bas, votre médecin vous parlera sans doute de vos options de traitement. Il vous en parlera également si vous éprouvez déjà des symptômes liés au VIH et ce, quel que soit votre compte des CD4.

C'est une bonne idée de suivre vous-même l'évolution de votre compte des CD4 afin de pouvoir reconnaître les tendances qui se produisent au fil du temps. Vous voudrez peut-être demander un exemplaire des résultats de vos tests sanguins à votre médecin.

Compte des CD4

Votre compte des CD4 reflète l'état de santé de votre système immunitaire; plus ce chiffre est élevé, mieux c'est.



Qu'est-ce qui peut provoquer une chute de mes CD4?

Nous avons mentionné que les cellules CD4 sont les « patrons » du système immunitaire. Le VIH est un virus très dangereux parce qu'il s'attaque aux cellules CD4—celles dont le système immunitaire dépend pour rester fort et en bonne santé.

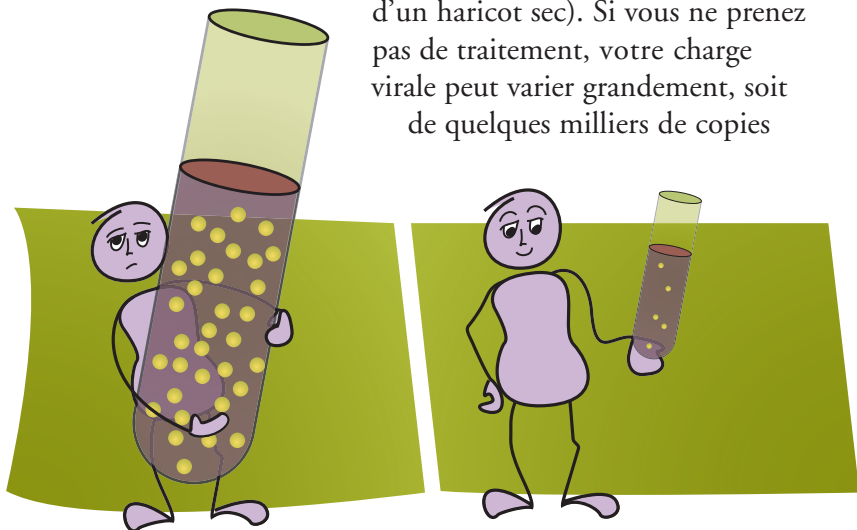
Au moment de l'infection, le VIH entre dans les cellules CD4. Le VIH transforme ensuite ces cellules en mini-usines qui se mettent à fabriquer de nouvelles copies du virus. Les cellules CD4 sont détruites durant ce processus qui se répète constamment. Au fil du temps, votre corps ne sera plus capable de produire suffisamment de cellules CD4 pour remplacer les cellules détruites, donc votre compte des CD4 se mettra à chuter.

Qu'est-ce la charge virale et que me dit-elle?

Votre charge virale vous dit combien de copies du VIH se trouvent dans chaque « millilitre » de votre sang (environ le volume d'un haricot sec). Si vous ne prenez pas de traitement, votre charge virale peut varier grandement, soit de quelques milliers de copies

Charge virale

Votre charge virale indique le niveau d'activité du virus dans votre corps; plus ce chiffre est faible, mieux c'est.



jusqu'à un million ou plus. Bien qu'une faible charge virale soit habituellement associée au maintien d'une bonne santé pendant longtemps, cela varie beaucoup d'une personne à l'autre.

Si vous suivez un traitement, votre charge virale est un excellent moyen de déterminer si vos médicaments font leur travail. Si votre traitement est efficace, votre charge virale tombera jusqu'à un niveau « indétectable », c'est-à-dire trop faible pour être mesurée par les tests disponibles. Cela ne veut pas dire que vous êtes guéri ou que le virus a disparu, mais on peut dire que le virus est bien maîtrisé.

Que sont les infections opportunistes?

Comme nous l'avons déjà mentionné, vous risquez de contracter de graves maladies si le VIH n'est pas traité pendant longtemps. Peut-être avez-vous appris que vous aviez le VIH parce que vous éprouviez les symptômes d'une de ces maladies. Ces maladies sont trop nombreuses pour les énumérer ici, mais elles ont des noms difficiles à prononcer comme *Pneumocystis jirovecii* (ou bien on leur donne des abréviations mystérieuses comme PPC ou MAC). Inutile de vous sentir nul si ces noms ne vous sont pas familiers (ou si vous n'arrivez pas à les prononcer) car ces maladies étaient peu communes avant l'arrivée du VIH.

Ces maladies sont rares parce que les personnes ayant un système immunitaire en santé peuvent habituellement les vaincre facilement. Mais elles peuvent frapper fort si on leur en donne l'occasion, et les personnes ayant un système immunitaire affaibli sont très vulnérables. C'est pour cette raison qu'on appelle ces maladies des **infections opportunistes (IO)**.

Par le passé, beaucoup de personnes séropositives mouraient des suites des infections opportunistes, et certaines d'entre elles en meurent encore si elles ne reçoivent pas de traitement. Il reste que les IO sont beaucoup plus rares aujourd'hui qu'elles ne l'étaient auparavant grâce à l'amélioration considérable des traitements anti-VIH. Tant que vous êtes diagnostiqué tôt et que vous recevez un traitement approprié, vous ne devriez pas avoir à vous inquiéter des IO.

Si vous avez découvert que vous aviez le VIH à cause d'une IO, vous voudrez peut-être en apprendre plus sur cette dernière afin de pouvoir prévenir son retour.

Que puis-je faire ensuite?

Il y a, bien entendu, plein d'autres choses à savoir et à faire. Mais ces connaissances de base devraient vous préparer à faire face aux prochaines étapes.

L'information au sujet de la prise en charge du VIH est tellement abondante que vous pourriez passer tout votre temps à rester au courant. Pour le moment, c'est une bonne idée d'en apprendre assez pour vous sentir à l'aise de participer à vos soins.

Quant aux « prochaines étapes », elles peuvent être réparties en quelques catégories principales :

Restez en bonne santé. Commencez à en apprendre plus sur la prise en charge de votre santé, qu'il s'agisse de manger sainement ou de gérer votre stress. Protégez-vous contre les autres infections en pratiquant le sécurisexe et en adoptant des pratiques d'injection sécuritaires. Enfin, renseignez-vous sur les antirétroviraux afin que vous puissiez faire des choix convenables lorsque viendra le moment de commencer le traitement.

Et plus

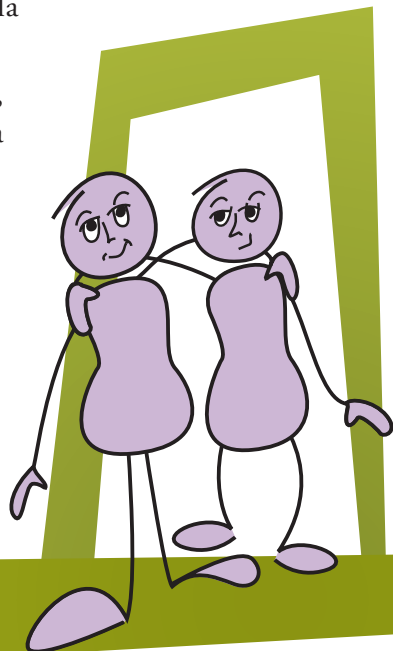
Il existe beaucoup de bonnes sources d'information sur les façons de vivre avec le VIH : votre médecin, votre organisme de lutte contre le sida local et CATIE (www.catie.ca).

Protégez la santé des autres. Renseignez-vous sur la transmission du VIH afin que vous puissiez éviter de passer le virus à d'autres personnes. Pratiquez le sécurisexe et adoptez des pratiques d'injection sécuritaires.

Branchez-vous. Renseignez-vous sur les services destinés aux personnes vivant avec le VIH dans votre région. Si vous avez trouvé ce dépliant dans un organisme de lutte contre le sida, parlez avec quelqu'un là-bas. Ces endroits sont d'excellentes sources de soutien et d'information et peuvent vous mettre en contact avec d'autres personnes vivant avec le VIH si vous le voulez. Parler avec une autre personne séropositive peut vous aider à composer avec le stress causé par votre diagnostic.

Il y a plein de façons de trouver un organisme dans votre localité : contactez CATIE, portail canadien de l'information sur le VIH/sida, au www.catie.ca ou au 1-800-263-1638 ou visitez www.cdnaids.ca, site Web de la Société canadienne du sida.

Mais avant de faire tout cela, vous avez absolument droit à un peu de répit. Alors, faites un peu de popcorn, mettez un bon film dans le DVD et oubliez le VIH pour quelques heures.



Vivre avec le VIH *Point de départ*

Toronto People With AIDS Foundation

200, rue Gerrard est, 2^{ième} étage,
Toronto (Ontario) M5A 2E6

416-506-1400

www.pwatoronto.org

CATIE

Réseau canadien d'info-traitements sida

555, rue Richmond ouest, bureau 505, case 1104
Toronto (Ontario) M5V 3B1

1-800-263-1638

www.catie.ca

Cette publication, dont la version originale a été développée par la Toronto People Living With AIDS Foundation, a été adaptée et réimprimée en partenariat avec CATIE.

Ce projet a été financé par l'Agence de la santé publique du Canada.

This publication is also available in English.

Déni de responsabilité

Toute décision concernant un traitement médical particulier devrait toujours se prendre en consultation avec un praticien médical qualifié qui connaît bien les maladies liées au sida ainsi que les traitements en question. La Toronto People Living With AIDS Foundation et CATIE fournissent, de bonne foi, des ressources d'information pour aider les personnes vivant avec le VIH/sida qui souhaitent prendre leurs soins de santé en charge en collaboration avec leurs fournisseurs de soins. Toutefois, l'information fournie par la Toronto People Living With AIDS Foundation et CATIE, sous quelque forme que ce soit, ne doit pas être considérée comme des conseils médicaux. Nous ne pouvons garantir l'exactitude ou l'exhaustivité de l'information publiée par la Toronto People Living With AIDS Foundation ou CATIE. Toute personne qui se sert de cette information le fait à ses propres risques.

© 2008 Toronto People With AIDS Foundation et
Canadian AIDS Treatment Information Exchange
ATI-26010

