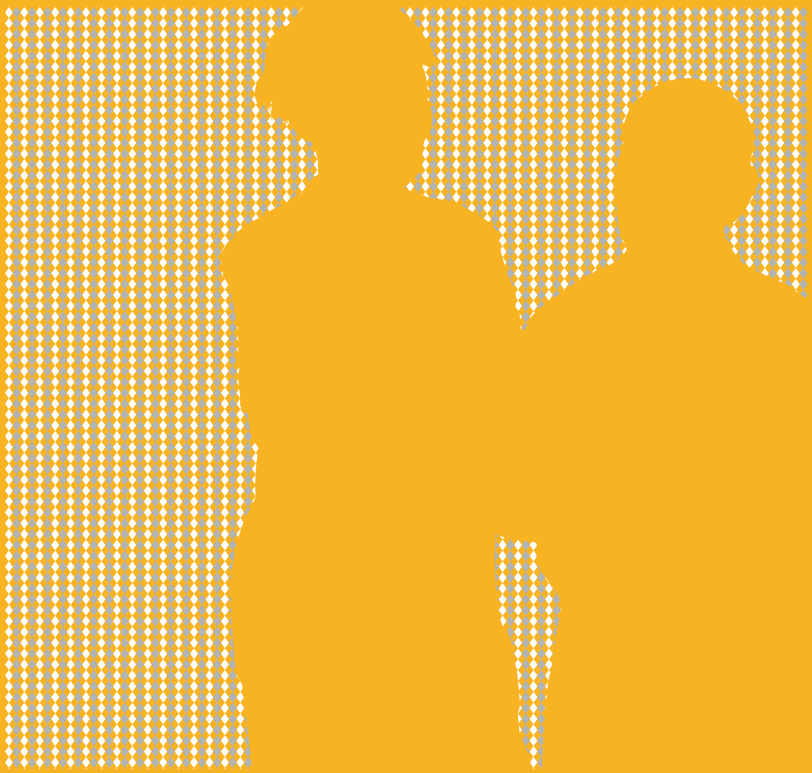
sur vivre avec le VIH



Intro 4
Comment une infection par le VIH évolue-t-elle? 5
Qu'est-ce que le sida? 7
Que sont les infections opportunistes? 8
Qu'est-ce qui peut, ou ne peut pas, être source de contamination? 9
Comment accepter le diagnostic? 11
Avec qui en parler? 13
Comment se déroule le suivi? 16
Qu'est-ce qu'une cellule CD4 18
Qu'est-ce que la charge virale? 20
Comment fonctionne le traitement contre le VIH? 21
De quoi dépend le choix de la multithérapie? 23
Quand débuter les antirétroviraux? 24
Pourquoi l'observance thérapeutique est-elle si importante? 26
Qu'est-ce que la résistance? 28
Les médicaments contre le VIH ont-ils des effets secondaires? 30
Existe-t-il des méthodes alternatives? 33
Comment rester en bonne santé? 35
Peut-on vieillir avec le VIH? 38
Qu'en est-il des relations? 40
Comment continuer à jouir d'une vie sexuelle? 42
Et les enfants? 45
Et qu'en est-il des assurances? 46
Qu'en est-il du travail? 48
Qu'en est-il des voyages? 51
Qu'en est-il de la discrimination? 53
Lexique 54
Adresses 57
Sensoa Positief 61

Vous venez peut-être tout juste d'apprendre que vous aviez le VIH, si vous lisez cette brochure. Cela signifie que des anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ont été trouvés dans votre sang et que vous êtes donc infecté(e) par ce virus.

Ce message a peut-être l'effet d'une bombe. Ou peut-être vous y attendiez-vous déjà un peu. Le diagnostic peut soulever beaucoup de questions. À quoi mon avenir va-t-il ressembler? Qu'est-ce qui va changer dans ma vie? Avec qui puis-je en parler?

Vous avez certainement déjà reçu pas mal d'informations du médecin spécialiste du VIH ou du personnel infirmier. Mais tout n'est peut-être pas encore tout à fait clair. Les informations que vous avez reçues peuvent aussi soulever de nouvelles questions. Dans cette brochure, nous récapitulons un certain nombre de choses, de sorte que vous pourrez calmement les passer en revue, à votre rythme.

Les informations de base présentées dans cette brochure pourront vous aider à avoir une idée plus claire de ce qu'est le VIH et à en savoir plus sur un certain nombre de sujets qui y sont liés. Si vous avez des questions en cours de lecture, ou après, n'hésitez pas dans ce cas à les poser au spécialiste du VIH ou à d'autres intervenants.

Vous pouvez également contacter Sensoa Positief au numéro 078-151.100, du lundi au jeudi, de 13h à 16h.

PS: Cette brochure peut aussi être intéressante pour votre partenaire, votre famille, vos ami(e)s ou collègues. Ceux-ci peuvent également s'adresser à Sensoa Positief.

comment une infection par le VIH évolue-t-elle?

VIH est l'acronyme de Virus de l'Immunodéficience Humaine. C'est un virus qui attaque notre système immunitaire naturel. De ce fait-là, nous sommes moins protégés contre les agents pathogènes (tels que les bactéries, les virus, les parasites et les mycoses) qui pénètrent dans l'organisme.

Une infection par le VIH évolue généralement de façon inaperçue. Certaines personnes font, dans la phase précoce de l'infection, ce qu'on appelle une **primo-infection**. Cela ressemble à une forte **grippe**, qui dure longtemps, souvent accompagnée de ganglions enflés. Mais une fois cette phase terminée, la plupart des gens ne présentent plus aucun symptôme de la maladie et ce, pendant des années.

Lorsque le virus du VIH pénètre dans l'organisme, il se niche dans les **cellules CD4**. Or, celles-ci jouent un rôle important dans la protection de l'organisme contre les agents pathogènes. Les cellules CD4 qui sont infectées par le VIH sont alors détruites ou ne fonctionnement plus bien.

Cela a pour effet d'affaiblir le système immunitaire de manière systématique jusqu'à ce que vous atteigniez **la phase 'sida'**. Il s'agit du stade de l'infection par le VIH où le système immunitaire est tellement attaqué qu'il n'est plus capable de protéger l'organisme contre les agents pathogènes.

Mais les choses ne doivent pas nécessairement en arriver là. Il existe des **médicaments** qui ralentissent le développement du virus. Le VIH est grâce à cela devenu une maladie chronique. Travailler, s'engager dans de nouvelles relations, avoir des enfants, voyager… sont toutes des choses qui restent possibles.

qu'est-ce que le sida?

Le sida, ou Syndrome d'Immunodéficience Acquise, est le stade de l'infection par le VIH où le système immunitaire est tellement attaqué que même des agents pathogènes peu agressifs peuvent engendrer des infections pouvant s'avérer mortelles.

Mais vous ne devez pas forcément avoir le sida. Un **traitement** anti-VIH évite justement que le système immunitaire ne soit à ce point affaibli, qu'il ne puisse plus vous protéger des bactéries, virus et autres agents pathogènes.

En l'absence de traitement, la personne infectée par le VIH atteindra effectivement, après un certain temps, la **phase 'sida'**. Combien de temps cela va prendre est différent pour chacun. Si vous êtes suivi(e) médicalement, le spécialiste du VIH vous conseillera alors à temps de commencer le traitement.

que sont les infections opportunistes?

Les infections opportunistes sont des infections qui se développent chez les individus dont le système immunitaire est fortement affaibli. Il s'agit d'infections qui seraient probablement neutralisées si le système immunitaire fonctionnait correctement. Parmi les infections opportunistes, on retrouve par exemple la tuberculose, la pneumonie et la toxoplasmose.

Les infections opportunistes peuvent être traitées, mais vous pouvez aussi les prévenir. Le spécialiste du VIH prescrira alors des médicaments qui vous éviteront d'avoir une certaine infection (= **traitement prophylactique**). C'est pourquoi il est important d'immédiatement signaler des troubles tels que fièvre, diarrhée et maux de tête au spécialiste du VIH, si vous avez une résistance faible.

Grâce aux **traitements anti-VIH** actuels, il est en effet maintenant rare que, chez la plupart des personnes séropositives, le système immunitaire soit à ce point attaqué, qu'elles deviennent sujettes aux infections opportunistes.

qu'est-ce qui peut, ou ne peut pas, être source de contamination?

Le VIH est présent dans les fluides corporels. Dans le sperme, le sang, le pus et, dans une moindre mesure, dans le liquide prééjaculatoire, le fluide vaginal et le lait maternel. Le VIH n'est pas transmis par la salive, la sueur, les sécrétions nasales, les larmes ou encore l'urine.

Le VIH a toujours besoin d'une **porte d'entrée** pour pénétrer dans l'organisme de quelqu'un: une blessure, par ex., ou encore les muqueuses du vagin, du gland, de l'anus, de la gorge… Le virus ne traverse pas une peau qui ne présente aucune lésion ou une muqueuse intacte.

Le virus est surtout transmis via des rapports sexuels non protégés et le partage des seringues. Vous ne devez prendre aucune mesure de précaution supplémentaire lors de vos **contacts de tous les jours** avec les autres.

* Embrasser (avec langue), caresser, faire des câlins. Ce sont là des choses que vous pouvez parfaitement faire. La salive contient une quantité bien trop faible du virus pour infecter quelqu'un et la peau ne laisse passer aucun virus.
* Éternuer, tousser, se moucher et pleurer. Aucun problème. La salive et les sécrétions contiennent une quantité bien trop faible du virus pour infecter quelqu'un.

* Serrer la main, donner et recevoir des massages. Cela reste parfaitement possible. Le VIH ne traverse pas une peau qui ne présente aucune lésion.
* L'usage commun des toilettes. Aucun problème. Les selles et l'urine ne constituent pas des sources de contamination. Et le virus meurt au contact de l'air.
* L'utilisation commune de vaisselle, de couverts, de la literie ou de vêtements. Aucun problème. Les vêtements ne doivent pas être lavés séparément. Le virus meurt au contact de l'air.
* Recevoir ou donner les premiers soins, une visite chez le dentiste ou le médecin. Aucun problème si les précautions générales d'hygiène standard sont appliquées. Le patient qui vient après vous chez le prestataire de soins ne court, lui non plus, aucun risque.
* Nager, fréquenter un sauna ou un hammam, prendre une douche. Tout cela reste possible. La peau ne laisse passer aucun virus et au contact de l'air, le virus meurt.

Et qu'en est-il du **sang**? Mieux vaut tout de suite étancher le sang qui coule d'une plaie et la couvrir à l'aide d'un pansement. Mieux vaut ne pas partager les seringues, lames de rasoir, rasoirs électriques, brosses à dents, cure-dents, fil dentaire… Les éraflures et les plaies recouvertes d'une petite croûte ne représentent aucun risque.

comment accepter le diagnostic?

Chacun réagit à sa manière en recevant le diagnostic. Certaines personnes sont envahies par un sentiment de tristesse, d'incrédulité, de colère, de peur, de honte et de culpabilité. D'autres réagissent avec calme et sang-froid, ou sont soulagées de le savoir.

Il peut arriver que, dans un premier temps, vous ne vouliez pas réfléchir aux conséquences. Que vous préfériez continuer à vivre votre vie comme si de rien n'était. Vous dire qu'il n'y a pas de raison de vous inquiéter. C'est une réaction normale lorsqu'on vient de recevoir de mauvaises nouvelles.

Ce qui est aussi normal, c'est de vous sentir envahi(e) de questions. Que faire maintenant? Quand dois-je commencer le traitement? Et le sexe dans tout ça? Combien de temps me reste-t-il à vivre? Que vont dire les gens? Les autres vont-ils voir que j'ai le VIH? Vous n'est certainement le/la seul(e).

Conseils qui vous aideront à 'accepter' tout cela:

* Acceptez le diagnostic à votre propre rythme.
* Accordez-vous assez de temps pour donner au VIH une place dans votre vie.
* Parlez-en. Avec un ami, une amie ou un membre de la famille. Ou avec le généraliste, le spécialiste du VIH ou avec d'autres intervenants du centre de référence du sida (CRS).
* Cherchez à contacter des gens qui sont déjà passés par là.

‘Les premiers mois qui ont suivi le diagnostic, tout tournait autour du VIH. Le VIH dominait ma vie. À l’époque, j’ai aussi énormément pleuré. Sauf quand les enfants n’étaient pas loin. Là, je ravalais mes larmes. Avec le temps, le VIH est devenu partie intégrante de ma vie. Vous continuez alors simplement votre petit bonhomme de chemin. Cela dit, ma vie a malgré tout changé depuis que j’ai le VIH. La manière dont j’aborde ou je gère les choses est différente et j’ai aussi adopté une vie plus saine.’ An, 38 ans

‘Une fois le diagnostic tombé, j’ai immédiatement mis ma fille au courant. Elle voyait bien qu’il y avait quelque chose. Ma fille et mon fils ont, heureusement, bien réagi. Au début, c’est surtout vis-à-vis d’eux que j’avais honte. Mais j’ai toujours pu parler de tout avec eux. Cela a eu pour effet de renforcer notre lien.’ Jean, 53 ans

avec qui en parler?

Le dévoilement – dire à quelqu'un qu'on a le VIH – n'est pas toujours évident. Il y a un risque que la personne réagisse de façon négative. Mais vous ne devez pas oublier que les réactions suite à un dévoilement sont souvent positives et que le fait de révéler votre séropositivité a de nombreux avantages. Vous ne devez plus vivre avec un secret, vous bénéficiez d'une plus grande compréhension et d'un plus grand soutien dans les moments plus difficiles et vous contribuez ainsi à briser les tabous.

Avec les médecins et les intervenants

Il est important que les médecins, le personnel infirmier ainsi que les autres intervenants sachent que vous avez le VIH. Le traitement et les soins appropriés pourront ainsi être assurés. Vous ne devez pas vous inquiéter à l'idée qu'ils le disent à d'autres, car les médecins et intervenants sont tenus au secret professionnel. Conseils lors d'un entretien avec un intervenant:

* N'attendez pas. Prenez vous-même l'initiative d'en parler.
* Préparez-vous à l'entretien que vous allez avoir.
* Énoncez les choses avec lesquelles vous éprouvez de la difficulté ou qui vous font peur.
* Indiquez de façon aussi claire et complète que possible comment vous ressentez tout cela.
* Si vous ne comprenez pas quelque chose, dites-le.
* Après l'entretien, notez pour vous-même les principaux points.

Avec les membres de votre famille, vos amis, vos connaissances

Informer votre famille et vos amis peut être un soulagement. Commencez par le dire à des membres de votre famille et à des amis avec qui vous êtes capable d'avoir une bonne discussion. Conseils lors d'un tel entretien:

* Déterminez au préalable le but que vous souhaitez atteindre en dévoilant votre séropositivité: soulagement, soutien, (re) connaissance…
* Choisissez un moment propice et un environnement calme pour en parler.
* Préparez-vous bien et prenez avec vous un peu d'informations au cas où il ou elle aurait des questions ou aurait besoin de soutien.
* Faites comprendre qu'il s'agit d'informations confidentielles.
* Donnez du temps à l'autre pour digérer la nouvelle. Une réaction négative peut faire place à la compréhension.

Avec les partenaires sexuels

Doit-on dire qu'on a le VIH si l'on est sur le point d'avoir des relations sexuelles avec quelqu'un? C'est une question que beaucoup se posent et à laquelle nous ne pouvons pas répondre pour vous. Nous vous confions ce qui suit:

* Vous n'êtes pas légalement tenu(e) de dire que vous avez le VIH.
* Vous êtes tous/toutes les deux responsables de veiller à ne pas transmettre le VIH.
* Vous êtes responsable d'informer votre partenaire sexuel(le) en cas de risque éventuel.

'Tout de suite après le diagnostic, je l'ai dit à mes parents, à une bonne amie à moi, ainsi qu'à la marraine de ma fille. Mon médecin était d'avis que je ne devais le dire à personne. Mais je n'aurais pas pu vivre avec un secret. Plus on se comporte de façon normale à l'égard du VIH, plus les réactions sont normales.' **Maarten, 37 ans**

'Je n'essaie pas de refouler le VIH, je lui ai fait une place. Et je fais confiance au traitement et au CRS. Lorsque j'en éprouve le besoin, alors j'en parle. Cela m'aide tout simplement à continuer.' **Stefan, 53 ans**

comment se déroule le suivi?

Il est important que vous soyez bien suivi(e) sur le plan médical. Passez pour cela une visite de contrôle tous les trois à six mois au centre de référence du sida (CRS). Juste après le diagnostic, lorsque vous entamez le traitement ou que vous avez des problèmes de santé, il peut arriver que vous deviez y aller un peu plus souvent.

Le suivi médical consiste entre autres en un **examen sanguin** lors duquel on mesure la charge virale et le taux de CD4. Sur base de cela, le spécialiste du VIH peut voir comment se porte le système immunitaire. Le spécialiste du VIH va aussi vous examiner physiquement et vous demandera si, pour le reste, vous n'avez pas de problèmes.

Outre ce suivi médical, vous pouvez aussi vous adresser au CRS pour obtenir des **informations** et des **conseils** concernant le traitement, la sexualité… Les médecins y travaillent en collaboration avec des infirmières, des travailleurs sociaux, des conseillers thérapeutiques, des psychologues, des sexologues, des nutritionnistes… Ils ont tous reçu la formation adéquate et sont tenus au secret professionnel.

Mais votre **médecin généraliste** continue de remplir un rôle important. Il est votre premier interlocuteur lorsque vous avez un problème. Le médecin généraliste regardera alors si le problème est lié au VIH ou au traitement et vous renverra, en cas de besoin, à un spécialiste.

Vous êtes libre de choisir vous-même un CRS et un médecin généraliste. Les adresses des CRS situés en Flandre et à Bruxelles sont reprises à la fin de cette brochure.

'Je ne suis à vrai dire jamais malade. Avant mon diagnostic, je ne voyais jamais de médecin. Maintenant, je dois consulter le spécialiste du VIH au CRS quatre fois par an. Je n'aime pas, mais cela en fait partie. Le soutien que j'ai reçu de mon infirmière sociale m'a énormément aidé lorsqu'il m'a fallu accepter mon diagnostic.' **Frans, 34 ans**

qu'est-ce qu'une cellule CD4?

Une cellule CD4 (ou cellule T4) est un type de globule blanc qui joue un rôle central dans le système immunitaire. Lorsque le virus du VIH pénètre dans l'organisme, celui-ci utilise ces cellules CD4 pour se multiplier. Les cellules CD4 qui sont infectées par le VIH sont alors détruites ou ne fonctionnent plus bien.

Le nombre de cellules CD4 indique l'état du système immunitaire. Dans le sang d'une personne non infectée, on dénombre de 500 à 1500 cellules CD4 par mm^3 de sang. Le nombre de cellules CD4 n'est toutefois pas la seule chose qui importe, la manière dont elles fonctionnent joue aussi un rôle. C'est ainsi que certaines personnes restent pendant très longtemps en assez bonne santé avec relativement peu de cellules CD4.

Si vous ne prenez pas de traitement contre le VIH, le nombre de cellules CD4 dans votre sang va alors probablement commencer à baisser. Une fois que votre taux de cellules CD4 passera sous la barre des 200 par mm^3 de sang, vous serez plus exposé(e) aux infections opportunistes. Un médecin vous prescrira alors des médicaments afin de prévenir certaines infections et commencera la prise du traitement anti-VIH.

Tous les trois à six mois, votre taux de CD4 sera ensuite mesuré par le spécialiste du VIH au centre de référence du sida (CRS). La fatigue, le stress, le cycle menstruel ou une infection ancienne peuvent entraîner une **baisse temporaire** du nombre de cellules CD4. Une diminution ne doit donc pas d'emblée être considérée comme alarmante.

Cela n'a pas beaucoup de sens de **comparer** votre taux de CD4 à celui d'autres personnes. Il arrive toujours qu'une personne en ait plus qu'une autre. Chez certaines personnes, le taux de CD4 diminue très vite, alors que chez d'autres, la diminution se fait lentement.

qu'est-ce que la charge virale?

La charge virale est une norme qui indique la quantité de virus du VIH présents dans le sang. Elle est exprimée en nombre de copies du virus du VIH par millilitre de sang. Plus la charge virale est élevée, plus le risque de destruction des cellules CD4 et donc de développement du sida. Le risque de transmission du VIH augmente lui aussi en cas de charge virale élevée.

Comme dans le cas du nombre de cellules CD4, le niveau de charge virale peut **varier**: de moins de 20 copies/ml de sang à plus d'un million. Des niveaux très élevés sont surtout observés dans le stade précoce d'une infection par le VIH ou lors d'un diagnostic de sida.

Ne paniquez pas si la charge virale, à un moment donné, est de 5000 copies/ml et que la fois suivante, elle est de 15000 copies/ml. Il est possible qu'à la mesure suivante, la charge ait à nouveau diminué. Si la charge virale augmente à chaque mesure, ou si la charge est plus de dix fois supérieure à celle mesurée la dernière fois, là, il y aura alors effectivement des raisons d'être **vigilant**.

Lorsqu'on entame la prise du traitement anti-VIH, la charge virale diminue généralement après quelques mois, jusqu'à devenir **indétectable** (= elle n'est plus mesurable). Cela ne signifie pas que vous êtes guéri(e) du VIH.

comment fonctionne le traitement contre le VIH?

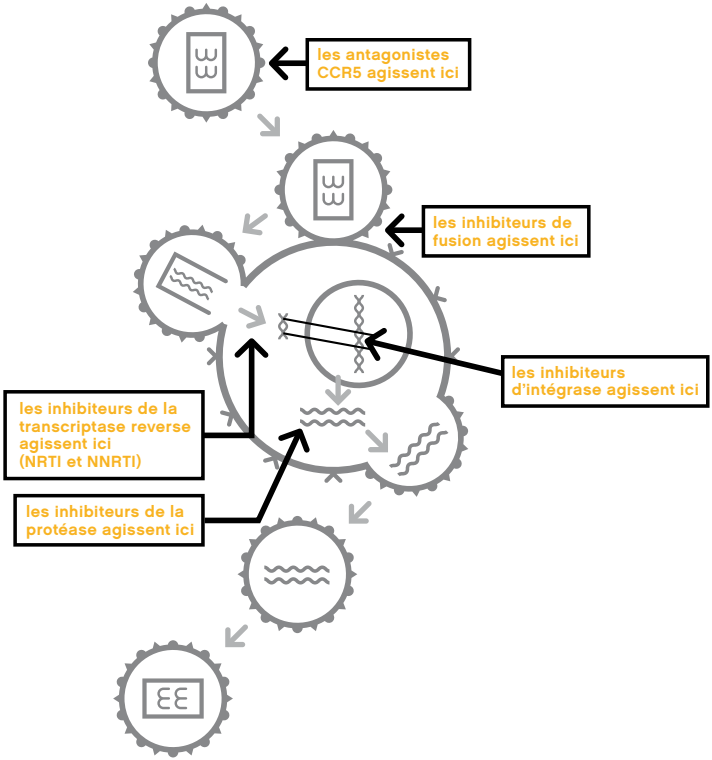
Les infections par le VIH sont malheureusement (encore) incurables. Mais avec les médicaments existants, il est toutefois possible de réprimer le virus durant toute votre vie. Il existe plusieurs groupes de médicaments anti-VIH. On les appelles les antirétroviraux. Chaque groupe d'antirétroviraux a son propre fonctionnement:

* **Les inhibiteurs d'entrée**: ils empêchent que le virus ne s'attache aux cellules CD4.
* **Les inhibiteurs de la transcriptase inverse**: ils empêchent que le virus du VIH ne s'intègre au noyau de la cellule CD4. Ce qui empêche du même coup la production de nouveaux virus.
* **Les inhibiteurs d'intégrase**: ils ralentissent l'intégration du matériel génétique du virus du VIH dans le matériel génétique du noyau de la cellule CD4.
* **Les inhibiteurs de la protéase**: ils freinent la production de nouveaux virus dans les cellules CD4 qui ont déjà été infectées.

Pour lutter efficacement contre le VIH, le spécialiste du VIH prescrira une combinaison de trois médicaments ou plus. On parle alors de **multithérapie**, de cocktail ou de thérapie antirétrovirale hautement active (TAHA). Si vous n'utilisiez qu'un seul médicament rétroviral, le virus deviendrait alors vite résistant à cet inhibiteur du VIH.

Le **but** de la multithérapie est de limiter au maximum la charge virale, de préférence à des valeurs indétectables. Cela permettra alors au nombre de cellules CD4 d'augmenter à nouveau, ce qui améliorera votre système de défense et vous permettra de vieillir en ayant le VIH et ce, tout en restant en bonne santé.

Fonctionnement des antirétroviraux



de quoi dépend le choix des antirétroviraux?

Le choix de la multithérapie se fait avant tout sur base de votre situation médicale, mais votre rythme de vie ainsi que d'autres facteurs sont également pris en compte. Le choix se fait toujours en concertation avec le spécialiste du VIH, le conseiller thérapeutique et vous-même. Car une thérapie dans laquelle vous vous sentez bien accroît l'observance thérapeutique.

La réponse aux **questions** suivantes peut influencer le choix:

* Le nombre de comprimés que vous devez prendre par jour a-t-il de l'importance?
* La fréquence à laquelle vous devez prendre chaque jour vos comprimés a-t-elle de l'importance?
* Dans quelle mesure est-il faisable pour vous de prendre votre médication à des heures régulières?
* Dans quelle mesure est-il faisable pour vous de manger quelque chose en prenant vos médicaments?
* Prenez-vous d'autres médicaments, d'autres remèdes alternatifs (comme le millepertuis) ou des drogues récréatives (comme l'XTC par ex.)? Pensez dans ce cas aux interactions possibles.

quand débuter les antirétroviraux?

La décision d'entamer le traitement n'est prise qu'après plusieurs prises de sang et plusieurs entretiens entre le spécialiste du VIH, les intervenants et vous-même. La décision dépend de divers facteurs et tient compte des directives internationales en la matière.

* **Votre taux de CD4.** Si votre taux est supérieur à 500 cellules CD4, il n'est alors pas nécessaire, d'un point de vue médical, d'entamer un traitement. Actuellement (c.-à-d. en 2011), les personnes infectées par le VIH commencent la multithérapie lorsque leur taux de CD4 se situe entre 350 et 500. Le spécialiste du VIH vous conseillera d'immédiatement commencer si vous avez moins de 200 cellules CD4. Et cela, pour la simple raison que vous êtes plus exposé(e) aux infections opportunistes.
* **Votre charge virale.** Si la charge virale est à chaque fois particulièrement élevée, le spécialiste du VIH vous conseillera alors de commencer le traitement. Grâce au traitement, la charge virale devient généralement indétectable après quelques mois.
* **Votre état de santé.** Si vous avez de nombreux et/ou de graves problèmes de santé, cela peut alors justifier d'entamer plus tôt le traitement. Les antirétroviraux ont effectivement pour effet d'améliorer la résistance.

* **Des raisons personnelles.** Celles-ci peuvent jouer un rôle dans la décision d'entamer le traitement plus tôt ou de le retarder. La peur d'infecter d'autres personnes peut par exemple être une raison justifiant de commencer plus tôt.

Il est très important que vous vous **sentiez prêt(e) à commencer** le traitement. C'est la meilleure garantie que vous prendrez fidèlement votre médication et que vous serez prêt(e) à subir les éventuels effets secondaires. Aussi, soyez à l'écoute de vos sentiments.

'J'avais encore plus de 500 cellules CD4. Mais le spécialiste du VIH m'avait conseillé d'entamer le traitement avant mon opération à cœur ouvert. J'ai alors pris le temps d'en parler avec mon épouse, mes enfants et mon médecin généraliste.' **Roland, 59 ans**

'Lorsque j'ai commencé à prendre mes antirétroviraux, je me préoccupais beaucoup de l'organisation pratique: il fallait que je parte travailler à 7h et que je prenne mes comprimés à 7h30. Je suis donc allé surfer sur www.hiv-mix.be à la recherche de témoignages d'autres personnes qui, atteintes comme moi du VIH, venaient elles aussi de commencer leur traitement. Ça aide de lire que d'autres personnes vivent la même chose.' **An, 38 ans**

pourquoi l'observance thérapeutique est-elle si importante?

Le succès du traitement dépend de plusieurs facteurs. De l'intensité de la multithérapie et de l'absorption du médicament par le corps, par exemple. Mais des études ont montré que l'observance thérapeutique était le facteur le plus décisif lorsqu'il s'agit de réprimer avec succès le virus du VIH. Un manque d'observance thérapeutique augmente en effet le risque que le virus devienne résistant.

L'observance thérapeutique implique pour vous de prendre les médicaments prescrits au moment opportun, dans les bonnes quantités et en respectant les conseils diététiques pour chaque médicament. Les principaux **conseils** concernant l'observance thérapeutique sont:

* Respectez le nombre prescrit d'ingestions quotidiennes.
* Prenez chaque jour le nombre prescrit de pilules.
* Respectez les prescriptions diététiques pour chaque médicament.
* N'arrêtez jamais de votre propre initiative la prise d'un médicament.
* Si vous prenez d'autres remèdes, même alternatifs, signalez-le toujours au spécialiste du VIH. Et ce, même si ce n'est que de temps en temps.

L'observance thérapeutique n'est **pas toujours évident**. Cela ne vaut pas seulement pour les gens infectés par le VIH, mais aussi pour ceux qui prennent des médicaments pour d'autres

maladies. Bon nombre de personnes séropositives parviennent à l'observance thérapeutique et à réserver une place pour la médication dans leur vie.

Vous avez des **difficultés** à l'observance thérapeutique? Dans ce cas, parlez-en à votre spécialiste du VIH ou votre conseiller thérapeutique. Vous pourrez alors regarder ensemble quel est exactement le problème et établir un schéma thérapeutique réaliste. Une bonne communication avec votre spécialiste du VIH et/ou votre conseiller thérapeutique est cruciale pour garantir votre fidélité au traitement!

'Lorsque j'ai commencé ma thérapie, j'avais choisi de prendre mes pilules à sept heures le matin et à sept heures le soir. Cela ne me posait pas de problème en semaine, mais le week-end, c'était souvent plus difficile. J'en ai alors parlé à ma conseillère thérapeutique et elle a proposé de décaler le schéma d'ingestion des médicaments à dix heures le matin et à dix heures le soir. Et depuis lors, le week-end aussi, je réussis à prendre mes pilules à l'heure.'

Andy, 21 ans

qu'est-ce que la résistance?

Pour se multiplier, le VIH se copie, mais en commettant parfois des erreurs. Ces erreurs ou modifications s'appellent des 'mutations'. Il peut arriver qu'un antirétroviral n'ait pas (suffisamment) d'effet sur cette mutation. En pareil cas, on parle alors de résistance. Un virus qui est résistant à un ou plusieurs antirétroviraux limite du coup les possibilités de traitement, mais un traitement reste toutefois possible.

La résistance résulte souvent d'un **échec thérapeutique**. Parce que la multithérapie ne fonctionne pas (ou plus) bien, du fait que le corps n'absorbe pas suffisamment le médicament (à cause de la diarrhée, par ex.), ou en raison de difficultés à rester fidèle au traitement. Mais il peut aussi arriver que vous soyez infecté(e) par un virus résistant.

L'observance thérapeutique est très importante pour éviter l'apparition de la résistance. S'il est clair que la multithérapie ne fonctionne pas (ou plus) de façon optimale, il est important qu'avec l'aide de votre spécialiste du VIH et/ou de votre conseiller thérapeutique, vous tentiez d'identifier les causes et examiniez quelle est la meilleure façon de poursuivre le traitement. Généralement, il est possible de changer la combinaison.

C'est par un **examen sanguin** que l'on détecte l'apparition de la résistance. Dès le début du suivi médical, le spécialiste du VIH réalise une détermination du profil de résistance. Sur base des résultats alors obtenus, on examine quelle (nouvelle) multithérapie serait la meilleure.

les médicaments contre le VIH ont-ils des effets secondaires?

Les antirétroviraux peuvent provoquer, comme d'ailleurs tout autre médicament, des effets secondaires désagréables. Mais ne vous laissez pas effrayer par les textes de notices des antirétroviraux. Dans une notice sont repris tous les effets secondaires qui sont survenus lors des tests du médicament, même si ce n'était que chez une seule personne. Personne n'est incommodé par tous les effets secondaires qui figurent dans les notices.

Il y a des effets secondaires qui incommodent beaucoup de personnes, alors que d'autres n'en gênent que quelques-unes. C'est **difficile à prédire**. Faites essayer le même médicament à trois personnes et il est possible que la personne 1 n'ait aucun effet secondaire, que la personne 2 soit incommodée par un ou plusieurs effets secondaires et que la personne 3 doive quant à elle passer à une autre combinaison car les effets secondaires sont particulièrement graves.

La majorité des personnes qui prennent des antirétroviraux n'ont heureusement pas, ou peu, d'effets secondaires. Dans la pratique, beaucoup d'antirétroviraux n'ont qu'un seul effet secondaire. Souvent, on parle de **diarrhée, de nausées, de vertiges ou de fatigue**. C'est généralement pendant les premières semaines qui suivent le début du traitement qu'ils sont le plus prononcé. Étant donné que le corps doit encore s'habituer au médicament.

Il peut arriver que parmi les effets secondaires qui peuvent survenir, il y en ait certains que vous ne remarquiez pas ou à peine. Comme par exemple des changements au niveau du métabolisme du glucose ou une augmentation du cholestérol. À long terme, de tels effets secondaires seront toutefois néfastes, car ils peuvent entraîner du diabète ou de l'artériosclérose. Ce sont des choses que l'on contrôle lors du suivi médical. Ces effets secondaires disparaissent généralement lorsque vous passez à une autre combinaison.

Il y a des effets secondaires connus qui apparaissent après une utilisation prolongée du médicament, comme par ex. un taux élevé de cholestérol ou de la lipodystrophie, qui se caractérise par une redistribution visible de la graisse corporelle. Mais ne vous laissez pas effrayer par les expériences des autres ou par une certaine littérature alarmiste à ce sujet. Rien ne dit que vous serez vous aussi incommodé(e) et si c'est le cas, vous pourrez toujours voir avec votre spécialiste du VIH comment résoudre le problème.

Si certains effets secondaires devaient s'aggraver, ne disparaissaient pas ou étaient trop lourds à endurer, parlez-en à votre spécialiste du VIH et/ou votre conseiller thérapeutique. Ne changez en aucun cas quoi que ce soit à votre cocktail de votre propre initiative! Vous ne feriez qu'augmenter le risque de résistance.

D'autres médicaments, méthodes alternatives ou drogues récréatives peuvent **intensifier les effets secondaires.** Si vous prenez d'autres remèdes, même alternatifs, signalez-le au spécialiste du VIH. Et signalez à votre médecin généraliste que vous prenez des antirétroviraux.

'Je devais avaler 24 pilules par jour. La seule manière d'y arriver, c'était de les prendre avec de la crème au café avec de la crème fraîche. J'avais continuellement envie de vomir. J'ai tenu bon 2 ans et demi. Puis j'ai arrêté pendant un an de prendre les médicaments. Heureusement, de meilleurs médicaments sont après ça arrivés, de sorte qu'on doive avaler moins de pilules. Aujourd'hui, dans mon cas, ce n'est plus qu'une pilule par jour.'

Anita Greter, 47 ans, auteur du livre 'Hopjesvla met slagroom', qui traite de sa vie avec le VIH

'Depuis huit mois, j'avale chaque jour mes pilules, et je n'ai aucun effet secondaire.' **Andy, 21 ans**

existe-t-il des méthodes alternatives?

Aucun traitement alternatif ou complémentaire n'est à l'heure actuelle en mesure de guérir les gens du VIH. Ces palliatifs peuvent néanmoins soulager ou prévenir certains effets secondaires de la médication. Comme la diarrhée ou les problèmes de foie, par exemple. Ils peuvent également avoir une utilité pour le traitement de plaintes fréquentes comme les dermatoses, la fatigue ou l'apathie.

Prendre un supplément de vitamines ou de minéraux ne peut pas faire de mal. Et cela vaut aussi pour l'homéopathie, l'acuponcture, le yoga ou le tai-chi. Mais mieux vaut faire attention avec certains remèdes alternatifs et certaines herbes médicinales. Le millepertuis (aussi appelé 'herbe de Saint-Jean'), par exemple, influence les effets des antirétroviraux. Le traitement antirétroviral peut alors perdre de son efficacité et ne plus réprimer au maximum un virus qui pourrait ainsi devenir résistant.

Informez toujours le spécialiste du VIH si vous combinez les antirétroviraux avec d'autres médicaments, des herbes médicinales ou encore des drogues. Car certains remèdes alternatifs, quand ils sont combinés à un traitement antirétroviral, ont un effet défavorable sur l'action des antirétroviraux (ou celle du produit en question). Et certains intensifient les effets secondaires des antirétroviraux.

Si vous n'êtes pas sûr(e) de pouvoir ou non **combiner** certains remèdes alternatifs avec les antirétroviraux, demandez-le alors au spécialiste du VIH. Il est également conseillé de signaler à votre médecin généraliste ainsi qu'aux autres médecins à qui vous faites appel que vous prenez des antirétroviraux. Ils pourront alors en tenir compte.

comment rester en bonne santé?

Manger sainement, faire suffisamment d'exercices, arrêter ou diminuer la consommation de tabac, d'alcool et de drogues, éviter le stress et se reposer suffisamment sont la base d'une vie en bonne santé. La religion, les rituels et les médecines naturelles peuvent, pour leur part, offrir un soutien.

L'alimentation. Une alimentation saine et variée renforce le système immunitaire. Ce qui permet de mieux résister aux éventuels effets secondaires du traitement contre le VIH et peut avoir un impact positif sur la qualité de la vie. Les compléments alimentaires comme les minéraux et les vitamines peuvent avoir leur utilité.

L'activité physique. Le fait de bouger contribue à une meilleure santé physique et mentale. Le sport peut donc, dans ce sens, améliorer la qualité de vie. Grâce au sport, vous augmentez votre résistance ainsi que votre masse musculaire. Vos os deviennent aussi plus forts et votre métabolisme s'améliore. Le sport a en outre un effet positif sur le stress, l'angoisse et les idées dépressives.

Le tabagisme. Fumer nuit à notre santé et affaiblit notre résistance. Un fumeur est plus exposé à des infections et des problèmes de santé. Parlez avec votre spécialiste du VIH, médecin généraliste ou intervenant pour voir quelles démarches vous pouvez entreprendre pour arrêter de fumer.

L'alcool et les drogues. Une consommation excessive d'alcool et de drogues peut être néfaste pour le système immunitaire et rend la fidélité au traitement plus difficile. La consommation de drogues, combinée à la prise d'antirétroviraux, peut par ailleurs provoquer des interactions pouvant s'avérer dangereuses. Aussi, parlez de votre consommation d'alcool et de drogues au spécialiste du VIH ou à un intervenant.

Un esprit sain. Pour garder votre esprit en bonne santé, vous pouvez faire toutes sortes de choses. Parler, relever de nouveaux défis, briser la routine, définir où sont vos limites, vous accorder suffisamment de repos, aller chercher du soutien auprès d'autres personnes, demander de l'aide,…

Du repos. Soyez à l'écoute des signaux émis par votre corps et respectez vos limites. En cas de fatigue, reposez-vous à temps.

Le stress. Cherchez des moyens qui vous permettent de gérer votre stress. Comme par exemple écouter de la musique, faire du yoga, prendre un bain chaud, vous promener, aller au sauna…

La religion, les rituels et les médecines naturelles. Certaines personnes trouvent que cela les aide. Si, pour des raisons religieuses, un examen sanguin ou la prise d'antirétroviraux sont des choses qui vous posent problème, parlez-en alors avec le spécialiste du VIH ou avec d'autres intervenants du centre de référence du sida (CRS).

'Lorsque j'ai appris que j'avais le VIH, j'ai tenu à rester en aussi bonne santé que possible. L'arrêt du tabagisme est allé de soi. Pour ce qui est de me mettre au sport, ça a été moins évident. Maintenant, je nage et je cours trois fois par semaine. Je ne me suis jamais senti en meilleure forme!'

Thierry, 42 ans

peut-on vieillir avec le VIH?

Plus on vieillit, plus le risque de maladie augmente. Cela vient du fait que, lentement mais sûrement, le fonctionnement de nos cellules ralentit et notre système immunitaire, quant à lui, s'affaiblit. C'est comme cela pour tout le monde. Aussi pour ceux qui n'ont pas le VIH.

Selon une étude, le **processus de vieillissement** des personnes séropositives est en moyenne accéléré de 10 ans, comparé au reste de la population. Mais cette affirmation est contestée par une autre étude. C'est un point qui manque encore de clarté.

Et on peut en dire autant de l'impact de l'utilisation prolongée d'**antirétroviraux** sur le processus de vieillissement, au sujet duquel, en 2011, on ne sait pas encore grand-chose. Les études à ce sujet sont encore relativement nouvelles et en plein développement.

De toute façon: grâce à un bon suivi médical et au fait que de nouveaux traitements viennent constamment s'ajouter, **la perspective de vie** des personnes vivant avec le VIH continue de s'améliorer.

'Je me compare aux gens de mon âge qui n'ont pas le VIH. Sont-ils, eux aussi, si fatigués? Souffrent-ils, eux aussi, de problèmes de concentration ou de pertes de mémoire? Si je n'étais pas séropositif, je serais moins incommodé par tout cela, que je ne le suis maintenant. J'en suis certain. Je pense que je suis plus loin dans le processus de vieillissement que l'homme de 51 ans moyen qui n'a pas le VIH. Mais les gens de 50 ans et plus qui reçoivent aujourd'hui leur diagnostic ont, selon moi, de meilleures perspectives d'avenir. Les traitements se sont grandement améliorés.'

Eric, 51 ans

'Je me considère comme un 'patient de luxe'. Étant donné que les gens qui ont le VIH passent régulièrement des visites de contrôle, les maladies peuvent plus rapidement être détectées et traitées. C'est quelque chose que j'applaudis des deux mains. Dès que je le peux, je prendrai ma retraite afin d'encore en profiter.' Stefan, 53 ans

qu'en est-il des relations?

Le fait de s'engager dans une nouvelle relation s'accompagne souvent de tension et d'incertitude. Me trouve-t-il/elle sympa? Les sentiments sont-ils réciproques? Qui fait le premier pas? Ces premiers émois que vous ressentez en font d'emblée aussi quelque chose de spectaculaire. Et le VIH ne doit en aucun cas entraver cette relation.

La plupart des gens infectés par le VIH n'ont, après leur diagnostic, temporairement plus envie de s'engager dans une nouvelle relation. Ils sont en train de **digérer** la nouvelle et doivent maintenant donner au VIH une place dans leur vie. Envisager ou rêver d'une nouvelle relation est quelque chose qui est alors relégué au second plan. Mais ce n'est généralement que temporaire. Avec le temps, l'envie d'entamer une nouvelle relation revient.

Il est encore tout à fait possible pour vous d'entamer de **nouvelles relations**, mais le VIH complique parfois un peu les choses. Car quand allez-vous révéler que vous avez le VIH? Certaines personnes le disent tout de suite, alors que d'autres préfèrent attendre de mieux connaître celui ou celle qu'elles aiment. Dans la plupart des cas, le fait de le dire immédiatement ou pas varie, pour une même personne, d'une fois à l'autre. Les personnes séropositives font en fait dépendre cette décision de la situation, de la personne, de leur état d'esprit, de leur intuition…

Si au moment du diagnostic, vous avez déjà une relation, une des premières préoccupations sera alors de savoir si votre partenaire est aussi infecté(e) ou pas. Essayez rapidement d'éclaircir la situation sur ce point. À cela vient parfois s'ajouter la question de savoir s'il y a eu **infidélité**, ce qui peut mettre la relation sous pression. Accordez du temps et de l'espace à votre partenaire pour digérer le diagnostic, mais continuez à vous parler. Cela aide.

Vous avez des **questions** à ce sujet? Vous pouvez toujours faire appel à un spécialiste. À quelqu'un qui partage votre sort, au spécialiste du VIH, à une infirmière, un psychologue ou à un autre intervenant.

'Je ne veux pas dire inutilement à quelqu'un que je suis séropositive. C'est pourquoi j'essaie d'abord de voir si la relation pourrait devenir sérieuse. Mon VIH a fait peur à un garçon. Alors qu'un autre savait que j'étais séropositive quand il m'a invitée à sortir. J'ai trouvé ça vraiment super, parce que je partais du principe qu'une telle chose n'arriverait jamais.' **Iris, 26 ans**

comment continuer à jouir d'une vie sexuelle?

Il peut arriver qu'après le diagnostic, vous ayez, temporairement, perdu toute envie d'avoir des rapports sexuels. Mais avec le temps, bon nombre de personnes retrouvent exactement la même envie d'avoir des relations sexuelles qu'avant le diagnostic du VIH. Discutez toujours avec votre partenaire (sexuel(le)) des limites et des accords auxquels vous souhaitez vous tenir.

Vous pouvez réduire le risque de transmission du VIH en utilisant un préservatif lors des contacts sexuels vaginaux et anaux. Autres conseils:

* Évitez, en cas de contact oral, que du sperme ou du sang (menstruel) ne pénètre dans la bouche de votre partenaire. Ainsi, il n'y aura pour ainsi dire aucun risque de transmission du VIH.
* Utilisez un préservatif ou une digue dentaire lors des rapports sexuels oraux si votre partenaire a des lésions, des ampoules ou des aphtes dans et autour de la bouche. Et si l'un(e) de vous deux a une maladie sexuellement transmissible (MST).
* Caresser, s'embrasser, faire des massages, se masturber et autres formes de contacts physiques sont des gestes sans risque. Éjaculer sur la peau aussi.

Avoir des rapports sexuels (plus) sûrs signifie aussi d'éviter que vous ne soyez infecté(e) par une autre MST. Un préservatif offre une protection contre la plupart des MST, mais si vous avez des

partenaires sexuel(le)s différent(e)s, mieux vaut alors vous faire tester régulièrement pour les MST. Car une personne infectée par le VIH contracte plus facilement des MST et une MST peut nuire gravement à votre santé. En outre, le risque de transmission du VIH est plus élevé si vous avez une MST. Le spécialiste du VIH pourra vous donner plus d'informations à ce sujet.

Utiliser correctement un **préservatif** exige un peu de pratique. Suivez les instructions sur l'emballage et tenez également compte des conseils suivants:

* Utilisez uniquement des préservatifs ayant un label CE (label de qualité européen) sur l'emballage. Vous serez alors certain(e) de la qualité.
* Vérifiez la date de péremption sur l'emballage, car après cette date, les préservatifs deviennent poreux et donc inefficaces pour ce qui est de protéger des risques.
* Conservez les préservatifs dans un endroit frais, car ils ne supportent pas bien la chaleur.
* Utilisez uniquement un lubrifiant à base d'eau en combinaison avec des préservatifs.
* Essayez plusieurs marques de préservatifs et de lubrifiants, car chaque marque procure des sensations différentes.

Votre partenaire (sexuel(le)) a été exposé(e) à un risque éventuel en raison d'un contact sexuel non protégé ou parce que le préservatif s'est déchiré ou a glissé? Dans ce cas, contactez le plus rapidement possible – dans les 72 heures – un centre de référence du sida ou un hôpital universitaire. Le médecin vérifiera alors quelle est l'importance du risque de transmission.

En cas de risque réel, le médecin pourra alors lui prescrire un **traitement de prophylaxie post-exposition**. Votre partenaire devra ensuite prendre des antirétroviraux pendant un mois afin de prévenir l'infection par le VIH.

'Nous étions en train de nous caresser, de nous embrasser et avant que je ne le réalise, il avait mis la main sur des préservatifs. Je me suis immédiatement redressé et je lui ai dit: 'Bien que j'éprouve aussi du plaisir à ce qu'on fait, je dois toutefois d'abord te dire quelque chose. J'ai le VIH et je trouve que tu es en droit de le savoir.' L'espace d'un instant, il m'a regardé d'un air surpris – son pénis avec préservatif était entre-temps prêt à passer à l'action – puis, il m'a demandé: 'Mais comme ça, il n'y a quand même pas de risque?' 'Euh oui, comme ça, il n'y a pas de risque', lui ai-je répondu.' Maarten, 37 ans

'L'an dernier, j'ai souvent eu de la difficulté à toujours utiliser ce fichu préservatif, à toujours avoir des relations sexuelles protégées. Mais il y a quelques mois, j'ai rencontré quelqu'un qui utilise toujours un préservatif, de façon volontaire, partout et avec tout le monde. Et les rapports sexuels que j'ai maintenant avec ce garçon sont toujours protégés et c'est le meilleur sexe que j'ai jamais eu. C'est très curieux. Cela m'a fait comprendre que, chez moi en tous cas, c'est entre les deux oreilles que ça se passait.' Geert, 37 ans

et les enfants?

Vous ne devez pas renoncer à votre désir d'enfants parce que vous avez le VIH. Tant les hommes que les femmes qui ont le VIH peuvent avoir des enfants. Si vous êtes suivi(e) pour cela au niveau médical, le risque que votre partenaire ou le bébé soit infecté(e) est extrêmement faible.

Il existe différentes techniques qui permettent une **fécondation**, sans aucun risque de transmission du virus. Grâce à une aide spécialisée lors de la fécondation, de même que avant, pendant et après la grossesse, le risque que le bébé naisse avec le VIH est inférieur à 2%.

Un bon **accompagnement** médical et psychosocial est toutefois nécessaire. N'hésitez donc pas à parler de votre désir d'enfants avec le spécialiste du VIH du centre de référence du sida (CRS). Il ou elle pourra vous donner plus d'informations.

'Il y a un peu plus de 2 ans, nous avons entamé les démarches pour concrétiser notre rêve. Le sperme de Wouter a été 'lavé' et j'avais plus de chances de réussir en faisant une FIV. Et maintenant, nous attendons notre premier enfant. L'arrivée de notre bébé d'amour est prévue pour la mi-novembre. Vivre avec le VIH est parfois difficile, mais cela vaut certainement la peine de se battre!' **Stefanie, 29 ans**

et qu'en est-il des assurances?

En assurance vie, assurance revenu garanti, assurance hospitalisation et assurance solde restant dû, le VIH est considéré comme un risque. Cela signifie que vous ne pourrez pas souscrire cette assurance, ou que vous devrez payer plus.

Une mutualité ne peut pas refuser une **assurance hospitalisation**. Mais elle peut toutefois limiter l'intervention pour le VIH à un montant fixe par jour. Pour la surprime d'une **assurance solde restant** dû et d'une **assurance vie**, c'est le risque de décès qu'on évalue. Or, pour les personnes séropositives, ce risque est plus élevé.

Pour souscrire une assurance hospitalisation, une assurance revenu garanti, une assurance solde restant dû ainsi que pour une assurance obsèques, vous devez compléter un **questionnaire** médical dans lequel on vous demande si vous souffrez d'une maladie chronique. Sur base de ce questionnaire, l'assureur détermine à quelles conditions et moyennant quelle prime il conclut l'assurance.

Si vous êtes amené(e) à compléter le questionnaire médical, vous ne pouvez **pas** alors **cacher** que vous avez le VIH. Car si l'assureur découvre que vous avez délibérément dissimulé des informations pertinentes, il pourra alors déclarer l'assurance comme étant invalide. Les primes payées ne seront pas alors remboursées et les dommages ne seront pas indemnisés.

Quelle que soit l'assurance que vous souhaitez souscrire, cherchez bien et **comparez** de manière approfondie. Chaque assureur a en effet sa propre politique et des produits spécifiques. C'est ainsi qu'un assureur demandera peut-être une surprime exorbitante, alors que chez un autre, ce sera encore acceptable.

Examinez en cas de besoin ce que dit le contrat d'assurances à propos des maladies préexistantes et vérifiez si certaines choses sont exclues de l'assurance. Vous pouvez pour cela faire appel à un **courtier**. Demandez-lui d'expliquer clairement pour quelles raisons un contrat en particulier vous convient mieux, selon lui.

En cas de refus, de surprime ou de conditions particulières, l'assureur doit toujours faire part de la décision de manière objective et décente. Dans le cas contraire, vous pourrez alors déposer une **plainte** auprès de l'Ombudsman des assurances ou au Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme.

Demandez à votre spécialiste du VIH une **attestation** dans laquelle celui-ci déclare que vous êtes en bonne santé et que votre espérance de vie est comparable à celle de l'ensemble de la population. Vous pouvez également demander au spécialiste du VIH de contacter le médecin de la compagnie d'assurances en cas de besoin. Ce dernier est lui aussi tenu au secret professionnel.

qu'en est-il du travail?

Il est parfaitement possible de (continuer à) travailler si vous avez le VIH. À plein temps, en équipes… Il y a très peu de professions pour lesquelles le VIH peut être un obstacle. Lorsque vous recevez un diagnostic de sida, il est possible que, pendant un temps, vous soyez en incapacité de travailler. Mais c'est généralement temporaire.

Vous n'êtes pas légalement tenu(e) de dire à votre employeur que vous avez le VIH. Et inversement: un employeur ne peut pas vous demander votre statut sérologique. Il en va de même lors des sollicitations, car de telles informations relèvent de la **sphère de la vie privée**. Lors d'un examen médical, un médecin d'entreprise n'est pas autorisé à réaliser un test de dépistage du VIH sans votre autorisation.

Vous n'êtes pas tenu(e) de mettre vos collègues ou votre employeur dans la **confidence**, mais cela peut toutefois avoir des avantages: vous ne devrez pas inventer des histoires si vous voulez obtenir un congé pour un examen médical; vous pourrez prendre sans problème votre médication au travail; vous éviterez des questions embarrassantes en cas d'absence (prolongée) pour cause de maladie… Vous souhaitez le dire? Dans ce cas, on vous recommande de lire les conseils donnés au chapitre 'Avec qui en parler?'.

Un **licenciement** en raison de votre statut sérologique n'est pas légal. Vous avez malgré tout quand même été licencié(e) et vous savez que le VIH est la vraie raison de ce licenciement? Dans ce cas, n'hésitez pas à contacter Sensoa Positief. Sensoa Positief est le point de contact où s'adresser pour signaler des cas de discrimination et peut vous informer sur les démarches que vous pouvez entreprendre. Même chose si vous êtes harcelé(e) en raison du VIH, Sensoa Positief peut vous aider.

Vous pouvez tout simplement prendre votre **médication** contre le VIH au travail. Mais si vous préférez ne pas le faire, vous pouvez prendre votre médication avant et après le travail. Contactez votre spécialiste du VIH et/ou votre conseiller thérapeutique si le schéma des ingestions doit pour cela être modifié. Faites-le aussi si les effets secondaires vous empêchent de travailler. Vous pourrez alors éventuellement passer à une autre combinaison.

Lorsque, après une période d'incapacité de travail éventuelle, vous envisagez de **recommencer** à travailler, vous pouvez examiner avec l'employeur si un travail à temps plein est (tout de suite) faisable ou pas. Que des personnes séropositives se retrouvent en invalidité est quelque chose d'exceptionnel. Dans ce cas, ils bénéficient alors d'un revenu de remplacement.

'Je travaillais comme enseignant et je faisais mille et une choses pour l'école. Après deux mois d'absence, je suis à nouveau remonté en selle. Je m'étais juré de lever le pied et j'ai dit 'non' à chaque fois que la directrice me confiait un travail supplémentaire à faire. Elle n'y comprenait rien. Je l'ai finalement informée à propos de mon VIH. Elle a réagi de façon très humaine et prévenante et m'a dit que je pouvais à nouveau reprendre à mon propre rythme.' Thierry, 42 ans

'Personne, au travail, n'est au courant de mon VIH. Je l'ai toutefois dit au médecin du travail. Et pour autant que je sache, elle ne l'a répété à personne.' Tanja, 45 ans

'Lorsque après mon diagnostic de sida, j'ai voulu reprendre le travail, je n'étais pas vraiment tenté par l'idée de tout de suite travailler à temps plein. J'ai choisi de jouer cartes sur table. J'ai eu peur d'être mis à la porte, mais mon employeur a fait preuve de beaucoup de compréhension et a essayé de trouver avec moi un schéma de travail qui soit faisable. Et je lui en suis reconnaissant.' Jean, 53 ans

qu'en est-il des voyages?

Vous pouvez continuer à voyager. Il y a juste quelques petites choses supplémentaires dont il faut tenir compte si vous voyagez en ayant le VIH: votre médication, vos schémas d'ingestion, les droits d'entrée limités, les décalages horaires…

Consultez votre spécialiste du VIH avant de partir et examinez ensemble quelles **précautions** sont nécessaires. Assurez-vous de planifier bien à temps votre visite chez le médecin. Car les vaccins doivent souvent être administrés un certain temps avant le départ.

Discutez avec le médecin ou le pharmacien des **médicaments supplémentaires** que vous auriez intérêt à prendre (contre **les** nausées, la diarrhée, les maux de tête, la malaria…) et des médicaments que vous ne pouvez pas combiner avec les antirétroviraux.

Vous **changerez de fuseau horaire** lors de votre voyage? Cela veut dire que vous devrez alors prendre votre médication à un 'autre' moment. Tenez-en compte. Vous souhaitez faire modifier votre schéma d'ingestion en fonction de votre destination? Discutez-en alors avec votre spécialiste du VIH ou votre conseiller thérapeutique.

Ayez toujours votre médication contre le VIH sous la main et ayez avec vous une **lettre** dans laquelle le spécialiste du VIH déclare que cette médication est destinée à un usage personnel et médical. Il peut être utile d'emporter avec vous une quantité supplémentaire de médicaments contre le VIH en cas de retards, de perte de bagages, de vol…

Vérifiez les choses pour lesquelles vous êtes déjà assuré(e) à l'étranger et si cela vaut aussi là où vous allez. Une **assurance voyage supplémentaire** peut être utile afin de partir en voyage en étant suffisamment assuré(e).

Des **droits d'entrée limités** prévalent dans certains pays pour les gens atteints du VIH. Mais dans la plupart des pays, cela ne pose un problème que si vous demandez un permis de travail ou si vous souhaitez y séjourner plus de trois mois. Consultez le site www.hivtravel.org pour avoir une liste des pays ayant des droits d'entrée limités pour les personnes atteintes du VIH.

'Je suis déjà parti deux fois travailler à l'étranger avec, avec moi, ma médication pour sept mois. Je la range dans mon bagage à main, car si ma valise est perdue à l'aéroport, je me retrouve du coup sans médicaments. Cela ne m'a jamais causé de problèmes à la douane, étant donné que j'ai toujours avec moi une lettre justificative du médecin. Il y est mentionné que j'ai besoin de ces pilules.' **Geert, 35 ans**

qu'en est-il de la discrimination?

La loi anti-discrimination du 10 mai 2007 interdit, entre autres, toute discrimination fondée sur 'un état de santé actuel ou futur'. Cette loi permet aux gens qui vivent avec le VIH ou le sida d'introduire une plainte lorsqu'ils sont discriminés sur base de leur statut sérologique.

Lorsque vous **portez plainte** pour discrimination – cela peut se faire de façon anonyme – il y a alors un partage de la charge de la preuve. Cela implique que ce n'est pas à vous d'apporter toutes les preuves. La personne contre qui vous introduisez une plainte pour discrimination doit prouver qu'il/elle ne fait pas de discrimination (c.-à-d. qu'il n'y a aucune différence de traitement) à votre égard.

Si vous le souhaitez, il est possible d'entamer une **procédure** au civil ou au pénal. Dans le cas où vous voulez entreprendre des démarches supplémentaires, vos données seront alors traitées en toute confidentialité.

Sensoa Positief est le **point de contact** auquel les gens atteints du VIH peuvent s'adresser pour signaler des cas de discrimination et ce dernier joue alors un rôle d'intermédiaire. L'organisme est le partenaire officiel du Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (voir www.diversite.be).

Anticorps. Corps produit par le système immunitaire pour combattre les agents pathogènes.
Cellule CD4. Globule blanc qui joue un rôle central dans le système immunitaire en coordonnant la résistance contre les micro-organismes.
Cellule T4. Voir cellule CD4.
Centre de référence du sida ou CRS. Un centre agréé qui est spécialisé dans l'accueil et l'assistance médicale et psychosociale des personnes atteintes du VIH et du sida.
Charge virale. La quantité de virus présente dans le sang. Elle est généralement exprimée en nombre de copies du virus par millilitre de sang.
Cocktail. Voir multithérapie.
Combinaison d'antirétroviraux. Voir multithérapie.
Conseiller thérapeutique. Un intervenant qui vous aide avec l'observance thérapeutique.
Couple séro-différent ou magnétique. Se dit d'un couple dont l'un des partenaires est séropositif, l'autre séronégatif.
Dévoilement (ou disclosure en anglais). Informer quelqu'un de votre séropositivité.
Indétectable. Lorsque la charge virale est inférieure à la quantité de virus qu'on peut mesurer dans un test, on parle alors d'une charge virale indétectable.
Infection. La pénétration et la prolifération dans notre corps de micro-organismes tels que bactéries, mycoses, virus, parasites…

Infection (ou maladie) opportuniste. Infection qui est causée par le fait que le système immunitaire ne fonctionne plus bien.

Inhibiteurs de VIH. Voir multithérapie.

Interaction. Effet non désiré qu'un certain médicament peut avoir sur un autre (diminution de l'efficacité et/ou intensification des effets secondaires).

Maladies sexuellement transmissibles (MST). Infections provoquées par des bactéries ou des virus qui se transmettent par voie sexuelle. Exemple: syphilis, chlamydia, gonorrhée, verrues génitales et anales, hépatite B,…

Multithérapie. Combinaison de plusieurs antirétroviraux qui s'attaquent au virus du VIH à différents niveaux.

Mutation. Changement soudain s'opérant dans une ou plusieurs des caractéristiques héréditaires.

L'observance thérapeutique. Implique pour vous de prendre correctement les médicaments prescrits, c.-à-d. au moment opportun, en respectant les bonnes quantités ainsi que les prescriptions diététiques pour chaque médicament.

Préventif. Prophylactique, qui vise à protéger.

Primo-infection. Certaines personnes ont, dans la phase précoce d'une infection par le VIH, des symptômes comparables à ceux d'une grippe, sévère ou qui peut durer longtemps, souvent accompagnée de ganglions enflés.

Prophylaxie post-exposition ou PPE. Une multithérapie qui doit être prise pendant un mois après une exposition éventuelle au VIH (accident par piqûre, rapport sexuel non protégé).

Résistance. La capacité du VIH à se transformer pour réduire ou neutraliser les effets d'un médicament.

Séropositif. Se dit de quelqu'un dont le sang contient des anticorps visant à combattre un micro-organisme particulier, le VIH.

Sida est l'acronyme de 'syndrome d'immunodéficience acquise'. C'est la phase la plus avancée d'une infection par le VIH. Celle-ci se caractérise par des infections graves, pouvant se révéler fatales, et des cancers, un taux de CD4 très bas et une charge virale élevée.

Statut sérologique. Réfère à la présence ou l'absence du VIH chez une personne. Une personne atteinte du VIH est séropositive; une personne qui n'a pas le VIH est séronégative.

Système immunitaire. Il protège notre corps contre les virus, les bactéries, les parasites, les mycoses.

TAHA (thérapie antirétrovirale hautement active). Voir multithérapie.

Traitement prophylactique. Traitement préventif contre une maladie particulière.

VIH. L'acronyme de 'virus de l'immunodéficience humaine'. C'est un virus qui attaque le système immunitaire et fait en sorte que le corps, après un certain temps, n'est plus capable de se défendre contre les infections.

Virus. Combinaison contagieuse sans structure cellulaire d'acides nucléiques, qui ne s'éveille et ne se multiplie que lorsqu'elle a pénétré dans une cellule vivante.

adresses

Centres de référence du sida

Instituut voor Tropische Geneeskunde
Kronenburgstraat 43/3, 2000 Antwerpen
T 03-247.64.65

Universitair Ziekenhuis Antwerpen
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
T 03-821.51.53 (pendant le week-end et la nuit: 03-821.52.50)

ZNA Middelheim
Lindendreef 1, 2020 Antwerpen
T 03-280.24.90

ZNA Stuivenberg
Lange Beeldekensstraat 267, 2060 Antwerpen
T 03-217.74.43

Universitair Ziekenhuis Brussel
Avenue du Laerbeek 101, 1090 Bruxelles
T 02-477.60.01

CHU Saint-Pierre
Rue Haute 322, 1000 Bruxelles
T 02-535.31.77

Cliniques universitaires Saint-Luc
Avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
T 02-764.19.02

Hôpital Erasme
Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles
T 02-555.31.11

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
T 09-332.23.50

Jan Yperman Ziekenhuis
Briekestraat 12, 8900 Ieper
T 057-35.71.80

Universitair Ziekenhuis Leuven
Herestraat 49, 3000 Leuven
T 016-34.48.88

Ziekenhuis Oost-Limburg, Campus André Dumont
Stalenstraat 2, 9600 Genk
T 089-32.55.32 of 089-32.51.51

AZ Sint-Jan
Ruddershove 10, 8000 Brugge
T 050-45.23.20

ULG Liège
Quai Godefroid Kurth 45, 4020 Liège
T 04-366.77.86

CRS Charleroi
Boulevard Janson 92, 6000 Charleroi
T 071-92.23.06

Autres centres

Jessa Ziekenhuis – Campus Virga Jesse
Stadsomvaart 11, 3500 Hasselt
T 011-30.94.85

Associations néerlandophones venant en aide aux personnes vivant avec le VIH et le sida

Sensoa Positief
President Building, Vijfde verdieping
F. Rooseveltplaats 12, 2060 Antwerpen
T 078-151.100 * www.levenmethiv.be

ITG HIV-SAM project
Nationalestraat 155, 2000 Antwerpen
T 03-247.07.18 * www.hivsam.be

Lhiving vzw
Quai du Battelage 11/122, 1000 Bruxelles
T 02-201.14.19 * www.lhiving.be

Équipe Info Sida des Forces armées belges
Rue Bruyn, 1120 Bruxelles
T 02-264.44.44 * www.mil.be/aids

www.hivmix.be
Un site de réseau social destiné aux personnes séropositives et à leur entourage

Associations francophones venant en aide aux personnes vivant avec le VIH et le sida

Siréas
Rue de la pépinière 6, 1000 Bruxelles
T 02-502.36.76 * www.sireas.be

Parlécoute c/o Ex Aequo
Rue Locquenghien 41, 1000 Bruxelles
T 02-736.28.61 * www.exaequo.be

Aide Info Sida – Le Libre Espace
(chaque vendredi de 20h00 à 23h00)
Rue Duquesnoy 45, 1000 Bruxelles
T 02-514.29.65 * www.aideinfosida.be
Ligne téléphonique gratuite 0800-20.120,
du lundi au vendredi, de 18h00 à 21h00.

Plate-Forme Prévention Sida
Rue Jourdan 151, 1060 Bruxelles
T 02-733.72.99 * www.preventionsida.org

Sensoa Positief

Sensoa Positief est là pour toute personne qui est touchée/concernée par le VIH. Les services sont gratuits et toutes vos informations sont traitées de façon strictement confidentielle. L'anonymat est possible.

* Vous vivez avec le VIH en vous ressentez le besoin de parler à quelqu'un qui est déjà passé par là? Nous pouvons vous mettre en contact avec une autre personne séropositive.
* Vous traversez une période difficile? Juste après le diagnostic, par exemple. Dans ce cas, vous pouvez peut-être faire appel à l'aide d'un buddy.
* Vous vous sentez discriminé(e) parce que vous avez le VIH? Nous examinerons la situation et regarderons ensemble les démarches que vous pouvez entreprendre.
* Vous avez des questions concernant le fait de vivre avec le VIH, le traitement, le sexe et les relations, le désir d'enfants, les assurances, le travail, les voyages…? Sensoa Positief vous offre un large éventail d'informations sur le fait de vivre avec le VIH.

Sensoa Positief organise aussi des activités:

* Des 'cafés VIH' sont organisés à Anvers; vous pouvez y aller pour discuter avec quelqu'un comme vous atteint du VIH, ou avec un allié ou un collaborateur.
* Des soirées d'information sur des sujets actuels liés au VIH.
* Des week-ends 'entre séropositifs' où vous pouvez partager vos expériences sur toutes sortes de sujets avec d'autres personnes, atteintes comme vous du VIH.

Contactez-nous!

* T: 078-151.100, du lundi au jeudi, de 13h00 à 16h00.
* E-mail: positief@sensoa.be

colophon

rédaction
Ruth Borms – Ilke De Boel – Thierry Franck
Avec les contributions des lecteurs du groupe de suivi.

rédaction en chef
Barry Caers

mise en pages
www.meerwit.be

impression
www.debie.net

éd. resp.
Chris Lambrechts
President Building – F. Rooseveltplaats 12 bus 7 – 2060 Antwerpen

depôt légal
D/2014/7164/3

version
Avril 2014

© Sensoa
La reproduction des textes, de quelque façon que ce soit, est soumise à l'obtention d'une autorisation préalable.

Une publication de Sensoa vzw
Avec le soutien du Ministre flamand en charge de la politique en matière de santé.

Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid SENSOA

Met steun van de Vlaamse overheid

PEFC-gecertificeerd
Papier komt uit duurzaam beheerd bos en gecontroleerde bronnen
PEFC
PEFC/07-31-47/60
www.pefc.org

La solidarité envers les personnes séropositives reste importante. Sensoa organise entre autres des occasions de contact entre personnes partageant le même sort, en plus d'offrir un soutien social et d'intervenir dans les cas de discrimination. Aussi, soutenez notre travail en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.

Souciez vous du sida! Surfez sur www.sensoa.be et cliquez sur 'Steun Sensoa' (Soutenez Sensoa) ou versez dès aujourd'hui votre don au numéro de compte BE76 0965 5555 5595. Les dons de 40 euros et plus sont fiscalement déductibles.

Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid SENSOA

levenmethiv.be positief met sensoa

abbvie	Bristol-Myers Squibb	ViiV Healthcare
GILEAD	janssen	MSD