



Guide starter



POSITHIV

mieux vivre avec le VIH

Important

Les informations contenues dans ce document visent à soutenir les personnes venant d'apprendre leur séropositivité au VIH. Elles ne constituent pas un avis médical et ne doivent en aucun cas se substituer à celui-ci, notamment pour la partie « Mon suivi médical ». Elles doivent au contraire vous inviter à dialoguer avec votre médecin qui saura vous conseiller et vous écouter.

L'emploi systématique du masculin est justifié par une volonté d'allègement du texte.

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



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
www.actions-traitements.org

Sommaire

1	Pourquoi cette brochure ?	4
2	Comment utiliser cette brochure ?	5
3	Comprendre ce qui m'arrive ?	9 à 12
4	Mon suivi médical	15 à 26
5	Avec les autres	29 à 34
6	Prendre soin de moi	37 à 42
7	Regarder vers l'avenir	45 à 48
8	Infos pratiques	51
9	Commandez le Guide Starter	54

Cette brochure a été éditée avec le soutien institutionnel de Bristol-Myers Squibb.

Pourquoi cette brochure?

Vous venez d'apprendre votre séropositivité au VIH et vous vous posez beaucoup de questions face à cette nouvelle situation. Chacun d'entre vous réagira à sa façon, en fonction de ses connaissances sur le VIH, de son parcours de vie, de sa personnalité, de son environnement social, enfin des circonstances dans lesquelles le test a été réalisé.

Il vous faudra un certain temps pour appréhender votre « vie avec le VIH », pour bien comprendre ce que cela va changer, ou pas, dans votre quotidien. Cette situation nouvelle va vous demander quelques efforts pour comprendre ce qui vous arrive.

Il est probable, en effet, que vous n'ayez pas retenu tout ce que vous a dit le médecin ou le professionnel de santé qui vous a annoncé votre séropositivité. Vous êtes peut-être bouleversé, en colère, triste, vous êtes assaillis par une foule d'émotions.

Aussi, cette brochure peut vous aider à trouver les premiers repères dans cette période particulière de votre vie. Ces repères seront, nous l'espérons, une manière de vous amener à réfléchir le plus calmement possible, à ne pas céder à la peur, et aussi à trouver votre façon de vous adapter, progressivement.

Au-delà de cette brochure d'initiation aux différents aspects de la vie avec le VIH, vous pourrez trouver par la suite de nombreuses sources d'information et de soutien.

C'est un nouveau parcours qui commence pour vous. Surtout, dites-vous que vous n'êtes pas seul, vous pouvez être écoutés, vous serez accompagnés et pris en charge médicalement.

Dites-vous qu'il n'y a pas une réponse unique face à la contamination. Au contraire vous pouvez trouver votre manière d'y faire face : votre meilleur atout c'est vous-même.

Comment utiliser cette brochure?

Vous pouvez lire chacune des six parties dans l'ordre que vous souhaitez, selon les questions que vous vous posez.

Dans chacune des parties de la brochure vous pourrez lire plusieurs séries de questions qui, nous l'espérons, devraient refléter vos préoccupations actuelles. Enfin, pour chaque question vous aurez des propositions de réponses.

Cette brochure n'a pas pour vocation de couvrir tous les aspects de la vie avec le VIH, mais de vous épauler dans la construction de vos premiers repères. Dans un second temps, lorsque vous vous sentirez prêts et si vous le souhaitez, vous pourrez aller plus loin dans votre recherche d'information. De nombreux moyens existent pour vous informer, et nous vous recommandons dans un premier temps de privilégier l'information délivrée via un contact direct, avec un professionnel de santé, avec une association de lutte contre le sida.

Bonne lecture.

Actions Traitements

Actions Traitements est une association créée en 1991 à l'initiative de personnes vivant avec le VIH et qui rassemble aujourd'hui des patients et des personnes concernées par le VIH.

Nous vulgarisons l'information scientifique et médicale sur le VIH/sida et les co-infections. Nous soutenons et accompagnons les personnes vivant avec le VIH et leurs proches.

En tant qu'association agréée pour représenter les malades et usagers du système de santé, Actions Traitements a développé des partenariats avec les professionnels de santé, les organismes publics et l'industrie pharmaceutique.

Nos activités



Ligne d'écoute InfoTraitements

01 43 67 00 00

du lundi au vendredi de 15h à 18h



Permanence d'Accueil Individualisé

sur RDV au 01 43 67 66 00

Journal Bimestriel

InfoTraitements

Réunions d'informations

et rendez-vous mensuels
sur la vie avec le VIH et les traitements



www.starter.posithiv.fr

le site internet

Nos outils pratiques

infocartes, règlettes, affiches



Comprendre
ce qui
m'arrive

Je suis inquiet

Je n'ai pas retenu
tout ce que
m'a dit le médecin?



Comprendre
ce qui m'arrive

Inquiétudes et angoisses, peur de la maladie, besoin de comprendre les prochaines étapes, pourquoi s'informer ?

« Je suis inquiet, je ne sais plus ce qu'il faut faire. Je ne sais pas quoi penser. » « Mais qu'est-ce qui m'arrive ? »

Il est normal d'être désorienté, voire choqué. Chacun d'entre vous réagira à sa manière. Il va vous falloir un peu de temps pour « réaliser » ce qui vous arrive. Vous avez peut-être l'impression que le monde s'écroule autour de vous, or vous pourrez bénéficier d'une prise en charge médicale et de soutien pour faire face à cette nouvelle situation. Ne prenez pas de décisions précipitées, donnez-vous du temps pour comprendre ce qui vous arrive. Vous pourrez être conseillé à chaque étape du parcours qui s'ouvre devant vous.

« Est-ce que ce que je vais mourir bientôt, combien de temps me reste-t-il à vivre ? » « J'avais des projets, dois-je y renoncer ? »

On dispose aujourd'hui en France d'une médecine et de traitements efficaces pour traiter l'infection à VIH. L'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) sous traitement est aujourd'hui comparable à celle du reste de la population générale. De plus, vous devez savoir que la recherche scientifique continue d'avancer et qu'au-delà des traitements existants aujourd'hui, d'autres progrès sont à attendre.

À chaque étape de votre parcours de vie avec le VIH vous pourrez demander un soutien, avoir des informations et des réponses, de l'aide si nécessaire.

Surtout, ne vous dites pas que votre vie s'arrête là, que tout est « foutu ». Oui, certaines choses vont changer. Non, ces changements ne vous empêcheront pas de vivre longtemps. En revanche, vous devrez faire plus attention à votre santé à partir de maintenant.

Pour celles et ceux d'entre vous dont l'état de santé serait déjà dégradé à cause du VIH, ne vous laissez pas abattre, avec des traitements adaptés vous allez remonter la pente. Comprenez que ce test de dépistage aura été pour vous l'occasion de commencer un suivi médical indispensable, pour vous maintenir en bonne santé ou la retrouver, pour vous protéger et pour protéger les autres.

Pensez aux ressources que vous avez en vous, ne vous sous-estimez pas à cause de votre contamination, cherchez les moyens de garder le moral. Et bien sûr, si vous vous sentez en situation de faiblesse, n'hésitez pas à demander de l'aide. Il est préférable de ne pas vous isoler.

« Comment cela m'est-il arrivé ? Pourquoi moi ? » « Pourquoi n'ai-je pas fait plus attention ? »

Quelles que soient les circonstances dans lesquelles vous avez été contaminé, vous avez maintenant à tenir compte de ce nouvel état de fait. Vous devez maintenant y faire face, pour vous-même, pour votre santé, pour les autres.

Se culpabiliser, avoir l'impression d'être une victime, regretter tel ou tel comportement, se dire que l'on n'a pas été capable d'éviter cela, s'accabler ; tout cela ne changera rien à votre statut sérologique.

Dans cette période troublée, soyez pragmatique. Commencez à progressivement vous renseigner sur la meilleure manière pour vous de vivre avec le VIH, sur la meilleure façon de vous mobiliser contre le virus et de faire face, sur la nécessité de prendre soin de vous.

« Je n'ai pas retenu tout ce que m'a dit le médecin et maintenant je me demande comment cela va se passer ? »

On vous a orienté vers un médecin spécialiste du VIH, soit en ville, soit à l'hôpital. Votre premier rendez-vous avec celui-ci sera l'occasion de lui poser des questions. Faites une petite liste des questions essentielles pour vous, avant le rendez-vous.

N'hésitez pas à lui faire part de ce que vous ressentez, c'est comme cela qu'il apprendra à vous connaître et vous pourrez ainsi mieux communiquer ensemble. Ce médecin sera votre interlocuteur régulier et vous allez apprendre avec lui comment gérer cette situation nouvelle. Il est important d'établir une relation de confiance entre vous, car c'est la meilleure garantie d'efficacité de votre suivi. Si vous ne comprenez pas certaines de ses décisions, demandez-lui de vous expliquer avec des mots simples. Il vaut mieux lui demander que de s'inquiéter ensuite après la consultation.

Toutefois, vous aurez aussi la possibilité de demander conseil auprès des associations de lutte contre le sida, qui pourront vous donner des explications complémentaires, lorsque cela est possible.

« Je ne me sens pas malade alors pourquoi chercher à m'informer, cela va me servir à quoi ? »

Vous êtes tout à fait libre de chercher à vous informer ou au contraire de ne pas le faire. Certains d'entre vous vont immédiatement, après l'annonce de leur séropositivité, chercher de l'information sur Internet. D'autres vont attendre la prochaine consultation médicale pour poser des questions et s'en remettre complètement à leur médecin. D'autres encore ne souhaiteront pas s'informer pendant une période qui durera plus ou moins longtemps et pourront rester repliés sur eux-mêmes.

En tant qu'association de patients et de personnes concernées, nous pensons qu'il vaut mieux savoir, qu'il vaut mieux comprendre ce que sont le VIH et ses traitements, pour mieux faire face à cette situation. Cela ne veut pas dire qu'il faut absolument tout lire sur ce sujet, donnez-vous du temps pour intégrer ces nouvelles notions. Nous vous recommandons de donner la priorité aux échanges que vous aurez avec les professionnels de santé et avec les associations de lutte contre le sida.

Allez à votre rythme, suivez les conseils que l'on vous donne dans cette période particulière. Vous allez progressivement acquérir des connaissances et vous adapter à cette nouvelle situation. Ne perdez pas confiance en vous parce que vous êtes porteur du VIH.

De nombreuses personnes qui comme vous vivent avec le VIH, montrent qu'il est possible de contrôler au mieux les choses, chacun en fonction de sa personnalité, de ses envies, de ses moyens.



Notes & Questions

A series of horizontal dotted lines for writing notes and questions, starting from a pink bracket on the left side.



Mon suivi
médical

Être séropositif
ou avoir le sida,
c'est la même chose ?

Comment
cela va-t-il se passer
avec le médecin ?



mon
suivi
médical

Comprendre l'infection au VIH, faire des bilans sanguins, prendre un traitement, la prise en charge médico-sociale, mon parcours de santé...

L'information délivrée dans cette partie est une invitation à dialoguer avec votre médecin, à lui poser les questions que nous abordons ici.

« Être séropositif ou avoir le sida, c'est la même chose ? Je n'ai pas bien compris le rapport entre le VIH et les défenses immunitaires ? »

Être **séropositif** au VIH signifie que vous êtes porteur du virus VIH, mais **vous n'êtes pas forcément malade du sida** pour autant ! Vous devez plutôt considérer cela comme un risque d'évoluer vers la maladie.

Le VIH est un virus qui s'attaque à votre système immunitaire. Ces défenses immunitaires luttent contre les microbes (virus, bactéries, parasites) qui agressent notre organisme. Lorsque celles-ci deviennent trop faibles, on est alors plus fragile et moins capable de se défendre face à d'autres infections. Notamment les infections dites opportunistes, c'est-à-dire des maladies qui peuvent provoquer des complications chez les personnes dont les défenses sont affaiblies. C'est seulement dans cette situation critique où l'on est malade que l'on parle de sida.

Mais rassurez-vous, la mise en place d'un suivi médical régulier ainsi que la prise de médicaments empêche d'évoluer vers le sida. Ces mesures ont pour seul but de vous protéger et de rester en bonne santé. Et surtout, dites-vous dès maintenant **que vous pouvez être acteur de votre suivi médical** et ne pas le subir.

« **Comment le virus du VIH attaque-t-il mes défenses immunitaires ?** »

Le système immunitaire est notre système de défense, il est composé en partie de globules blancs appelés CD4 qui sont la principale cible du VIH. Les CD4 jouent un rôle majeur dans la coordination de la réponse immunitaire. On compare souvent les CD4 aux « chefs d'orchestre » de nos défenses immunitaires car ce sont eux qui dirigent la réponse à l'infection. C'est en s'attaquant aux CD4 que le VIH va perturber l'ensemble de nos défenses immunitaires.

Maintenant que vous savez que vous êtes séropositif, il va falloir prendre soin de vous. Vous ne pouvez pas rester sans rien faire et laisser vos défenses immunitaires se dégrader. Le seul moyen d'éviter cela, c'est d'aller consulter un médecin et de faire le point avec lui.

« **Comment cela va se passer, quel médecin vais-je voir, que va-t-il me proposer ?** »

Suite à l'annonce de votre séropositivité vous avez probablement été orienté vers un médecin (à l'hôpital) ou un médecin généraliste en ville, spécialiste du VIH. C'est pour vous assurer la meilleure prise en charge qu'il est important que vous consultiez un médecin qui a l'habitude de traiter des patients vivant avec le VIH. C'est lui qui va vous suivre et devenir votre interlocuteur régulier.

Il vous prescrira un bilan sanguin (c'est peut-être déjà le cas). Il peut aussi pour mieux vous connaître, vous prescrire un bilan de santé plus global. À partir de ces résultats, il vous proposera soit de démarrer un traitement, soit il jugera que vous pouvez attendre avant de prendre des médicaments.

Il n'y a pas de règle. Cela dépend de votre immunité. Quelle que soit l'option qu'il vous proposera, il vous expliquera pourquoi.

« **Est-ce que l'on va me faire des examens, des prises de sang ? Cela m'inquiète.** »

Votre corps et votre système immunitaire vont se fatiguer, et à force, vont peiner à lutter contre le virus ou n'importe quelle autre infection.

C'est pourquoi le médecin va vous prescrire différentes analyses de sang afin de faire un bilan sur votre situation immunitaire.

Rassurez-vous, il s'agit de la procédure normale qui a pour seul objectif de faire le point avec votre médecin. Ne soyez donc pas effrayé si l'infirmière vous prélève plusieurs tubes de sang.

« **Pourquoi me faire des prises de sang, qu'est-ce que l'on cherche exactement ?** »

Tous ces examens sont importants car ils permettent de faire le point sur vos défenses immunitaires avec **le taux de CD4** et de suivre l'évolution du virus avec **la charge virale**. Ce sont les deux choses que vous devez retenir pour l'instant.

- **Le taux de CD4** reflète « l'état » de vos défenses immunitaires et permet d'estimer si votre organisme est assez fort pour se défendre. Plus ce taux est élevé, plus votre organisme est protégé de toutes les infections éventuelles. Ce chiffre est exprimé en nombre de cellules par millimètre cube de sang (par exemple 650 cellules/mm³). Le suivi du nombre de vos CD4 est important, car s'il baisse trop, il sera alors nécessaire de vous mettre sous traitement.



- **La charge virale** correspond au nombre de copies de virus dans le sang (par exemple 90 000 copies/ml). Cela permet de savoir comment votre corps arrive à résister face à l'infection au VIH. La charge virale est dite indétectable lorsqu'elle se situe en dessous du seuil de détection des tests utilisés en laboratoire (inférieur à 20 copies/ml ou inférieur à 50 copies/ml selon les structures). C'est-à-dire que le virus est présent en tellement petite quantité qu'on n'arrive plus à le détecter. C'est l'objectif du traitement que d'obtenir une charge virale indétectable.

Aussi, lorsque votre taux de CD4 devient trop faible et/ou votre charge virale trop haute, la mise en place d'un traitement est nécessaire. Ce traitement stoppera la baisse des CD4 et diminuera la charge virale. C'est ce qui vous empêchera de tomber malade.

Ensuite, selon votre état général de santé, le médecin pourra vous faire passer des examens complémentaires, mais cela ne doit pas vous inquiéter. En fonction de vos résultats, il pourra aussi vous prescrire des médicaments pour combattre des infections autres que le VIH.

« Une fois que j'aurai fait un bilan sanguin, que va-t-il se passer ensuite ? »

À la suite de votre premier bilan, deux situations sont possibles :

1- Vos défenses immunitaires sont encore suffisantes : vous êtes encore protégé, vous n'avez pas encore besoin de prendre de traitement.

Si vos défenses immunitaires sont suffisantes pour vous protéger, il n'est pas forcément nécessaire de commencer à prendre un traitement pour l'instant. Rappelez-vous, le traitement sert à soulager votre organisme en l'aidant à se défendre contre le VIH. Si vous avez un taux suffisant de CD4 avec une charge virale pas trop élevée, cela indique que votre organisme arrive à combattre le virus.

Cependant, attention, il est important de voir régulièrement votre médecin et d'effectuer vos bilans sanguins pour s'assurer que votre organisme garde le dessus sur le virus. Ce suivi médical régulier est fait pour contrôler que vos défenses immunitaires sont toujours suffisantes pour vous protéger. Il ne serait évidemment pas judicieux d'attendre que votre système de défense soit trop affaibli pour décider de vous traiter. Concrètement, il vaut mieux commencer un traitement avant de tomber malade. Mieux vaut prévenir que guérir. C'est pourquoi, en France, il est recommandé de débiter le traitement lorsque le taux de CD4 est en dessous de $500/\text{mm}^3$ ¹.

Votre médecin décidera de la fréquence de vos bilans en fonction de votre cas personnel. Si vous ne prenez pas encore de traitement et que vos CD4 sont supérieurs à $500/\text{mm}^3$, vos rendez-vous médicaux et vos examens seront réalisés tous les 4 à 6 mois. En dessous de ce seuil vous devrez probablement effectuer des bilans tous les 3 mois.

2-Vos défenses immunitaires sont affaiblies : vous n'êtes alors plus protégé, vous avez besoin de prendre un traitement tout de suite.

Dans ce cas, et même si vous ne vous sentez pas malade, il est nécessaire de commencer à prendre un traitement afin d'aider votre corps à se défendre contre le VIH et bloquer sa multiplication. L'objectif du traitement est de rendre la charge virale indétectable et de faire remonter le taux de CD4¹.

La mise en place de votre traitement (6 premiers mois) est une période clef qui doit être bien encadrée. Pendant celle-ci les consultations médicales sont rapprochées. C'est pourquoi votre médecin vous reverra en consultation au bout de 2 ou 4 semaines après le démarrage de votre traitement puis 3 mois après, afin de s'assurer que tout va bien. Ces visites permettent de vérifier que vous ne rencontrez pas de problème dans la prise de vos médicaments (observance) et que votre traitement est efficace et bien supporté. Ensuite, lorsque tout ira bien, les visites médicales seront plus espacées. Cependant, elles peuvent être plus fréquentes si votre état de santé le nécessite.

Ce premier traitement ou « trithérapie de première ligne » est une combinaison de trois médicaments. Il pourra être réajusté au cours du temps et en fonction des avancées de la recherche médicale. En effet, votre médecin pourra vous proposer plus tard de changer de médicaments si un nouveau traitement semble mieux vous convenir.

Le traitement

« Est-ce que le traitement que je vais prendre va me guérir ? » « Pendant combien de temps vais-je prendre des médicaments ? »

Pour le moment, le traitement contre le VIH est toujours un traitement que l'on doit prendre à vie. Le traitement antirétroviral (ou ARV) ne peut pas guérir l'infection au VIH, mais il peut la contrôler. **Il a pour but d'aider votre organisme en bloquant la multiplication du virus et de préserver vos défenses immunitaires.** Attention, bien que contrôlé par les médicaments, le virus est toujours présent dans l'organisme et le risque de transmission subsiste, quoique faible¹.

Si en dépit du traitement, votre charge virale venait à nouveau à augmenter (de manière durable), cela voudrait dire que les médicaments que vous prenez ne sont plus assez efficaces pour contrôler le virus. Votre médecin pourra alors décider de vous en prescrire de nouveaux. Rassurez-vous, il existe aujourd'hui un grand nombre de médicaments antirétroviraux qui n'ont pas tous le même mode d'action. Tout cet « arsenal thérapeutique » offre donc un grand choix de combinaisons possibles pour vous proposer le meilleur traitement.

Par ailleurs, avant de vous prescrire de nouveaux médicaments, votre médecin vous demandera de faire une prise de sang pour savoir lesquels seront les plus efficaces.

« J'ai lu que ces médicaments pouvaient entraîner des effets secondaires, cela m'inquiète. »

Ces traitements ont fortement amélioré la vie des personnes séropositives en diminuant de manière considérable les cas d'infections opportunistes, les hospitalisations et les décès. De nombreux progrès ont été faits et les prises de médicaments se sont simplifiées avec le temps.

Toutefois, les traitements contre le VIH ne sont pas anodins et ils peuvent engendrer des effets secondaires/indésirables. Ils sont variables selon les personnes, aussi n'hésitez pas à les signaler à votre médecin. Ils peuvent surtout apparaître dans les jours qui suivent la mise en place du traitement. Les plus courants : fatigue, maux de tête, troubles digestifs (nausées, diarrhées), parfois fièvre ou plaques rouges sur la peau (rash cutané).

La plupart sont temporaires et s'estompent en quelques semaines (2 à 6 semaines). Si vraiment vous êtes trop incommodé, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin qui cherchera une solution pour atténuer ces effets. Si ceux-ci sont vraiment intolérables, adressez-vous au plus vite à votre médecin afin qu'il puisse modifier votre traitement, **mais ne décidez jamais seul de le stopper.**

« Les médicaments vont-ils changer mon apparence physique ? »

Les médicaments que l'on utilise aujourd'hui sont moins toxiques et beaucoup de progrès ont été faits. Par le passé certains entraînaient de façon visible une répartition anormale des graisses sur certaines parties du corps. Pour les personnes qui commencent aujourd'hui un traitement anti-VIH cela est devenu rare.

En ce qui concerne les organes comme le foie ou les reins qui sont plus fortement sollicités lors de la prise de ces traitements, votre médecin veillera à surveiller leur bon fonctionnement avec des bilans sanguins réguliers. De même, il fera attention à bien contrôler votre cholestérol et vos triglycérides qui peuvent parfois augmenter selon le traitement que l'on prend.

« Combien de pilules vais-je devoir prendre par jour, est-ce que je devrai prendre des médicaments tous les jours ? »

Lorsque le moment arrivera de prendre un traitement, votre médecin choisira la solution qui vous conviendra le mieux en fonction de votre mode de vie (vos horaires) et de vos antécédents médicaux. Il cherchera à ce que cela soit le plus simple possible pour vous car on sait que cela facilite d'autant plus votre capacité à prendre au mieux vos médicaments.

Vous devez avoir en tête qu'il faudra respecter les horaires de prise et ne pas interrompre votre traitement de votre propre initiative. En effet, si vous preniez votre traitement de façon irrégulière, cela rendrait ces médicaments inefficaces et vous devriez alors changer de traitement.

Tout le monde peut rencontrer à certains moments des difficultés pour suivre son traitement correctement. Si cela devait être votre cas il faudrait alors en parler rapidement avec votre médecin, un autre professionnel de santé (infirmière, pharmacien) ou bien avec une association de lutte contre le sida. Ne laissez pas la situation se dégrader, réagissez. Il serait dommage qu'un traitement qui fonctionne perde de son efficacité.

« Si je dois prendre d'autres médicaments que ceux pour le VIH est ce que cela pose un problème et à qui dois-je en parler ? »

Il faut toujours se rappeler que la prise d'un médicament n'est jamais anodine et que les antirétroviraux sont susceptibles d'interagir avec d'autres traitements. On parle d'interaction entre deux médicaments lorsque, pris ensemble, ils ont une action l'un sur l'autre. L'effet de cette interaction peut entraîner soit la modification de l'activité d'un des deux médicaments, soit entraîner une augmentation des effets indésirables ou une diminution de l'activité du médicament.

Vous l'aurez compris, **il est important d'informer votre médecin de tout nouveau médicament que vous prenez**. Par exemple si vous aviez une bronchite, celui-ci s'assurera que ce qu'il vous prescrira pour la soigner ne causera pas d'interaction avec vos antirétroviraux. De même, soyez vigilant lorsque vous prenez des médicaments achetés sans ordonnance, ainsi que des produits à base de plantes. Demandez toujours l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien avant de prendre tout autre médicament ou produit à base de plantes.

Pensez également à informer les autres praticiens de santé (dentiste, chirurgien, autres spécialistes) que vous pourriez consulter, que vous prenez des antirétroviraux. En pratique et pour des raisons de confidentialité, vous ne souhaitez peut-être pas communiquer votre statut à tous les praticiens que vous consulterez. Dans ce cas, il faudra tout de même que vous preniez conseil auprès de votre médecin traitant ou de votre pharmacien.

La prise en charge

« Est-ce que je vais devoir payer les médicaments, et si oui combien cela coûte ? » « Où dois-je aller chercher ces médicaments ? »

Si vous bénéficiez de la sécurité sociale, **vous n'aurez pas à payer les consultations médicales, les médicaments prescrits pour votre infection au VIH, les examens complémentaires et certaines consultations.**

Pour permettre une bonne prise charge de vos soins, il est important que votre médecin traitant fasse la demande d'exonération du ticket modérateur, c'est-à-dire une demande de prise en charge à 100 % au titre de l'affection de longue durée (ALD)². L'assurance maladie vous renverra ensuite la notification de l'exonération du ticket modérateur que vous pourrez utiliser pour retirer vos médicaments, sans avancer de frais. Ceux-ci pourront alors vous être délivrés gratuitement, soit à la pharmacie de l'hôpital ou bien en pharmacie de ville.

L'ouverture des droits à l'assurance maladie dépend de vos revenus et selon vos ressources, vous pouvez avoir accès à la couverture maladie universelle (CMU). Faites attention, la prise en charge à 100 % ne concerne que les dépenses de santé liées à votre infection à VIH et ne couvre pas les dépassements d'honoraires³. C'est pour cela que votre médecin remplira une ordonnance « bizone » avec :

- une partie haute réservée aux soins ayant rapport avec votre infection à VIH, pris en charge à 100 % ;
- une partie basse réservée à vos autres soins (hors VIH) remboursés aux taux habituels de la sécurité sociale.

Ainsi, pour couvrir la totalité de vos frais, il vous est fortement recommandé d'avoir une mutuelle. Toujours selon vos revenus, vous pouvez aussi avoir droit à une aide ou la gratuité de votre couverture complémentaire (CMU-C), avec dispense d'avance des frais par le « tiers payant ».

Toutes les pharmacies en ville n'ont pas forcément d'antirétroviraux en stock. Il est donc préférable d'appeler avant de vous déplacer.

Vos médicaments vous seront délivrés pour un mois. Toutefois, pendant les périodes de vacances ou si vous partez en déplacement pendant plus

d'un mois, demandez à votre médecin de vous faire une prescription de délivrance correspondant à la durée de votre voyage. Soyez vigilants et n'attendez pas le dernier moment pour renouveler votre traitement, vous éviterez ainsi un imprévu et le risque de rupture dans vos prises. Rappelez-vous que ce traitement doit être pris quotidiennement.



En conclusion

Il est tout à fait normal que vous vous posiez des questions à propos de votre prise en charge médicale. Mais rassurez-vous, vous n'aurez pas besoin de devenir un expert pour autant. Ces quelques informations vous sont délivrées afin que vous puissiez avoir les clefs essentielles pour prendre votre santé en main.

N'hésitez pas à préparer vos rendez-vous médicaux et à noter à l'avance les questions que vous souhaitez poser à votre médecin.

1-Yeni P. (dir), 2010, « Traitement antirétroviral » in *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*, rapport du groupe d'experts, La Documentation française.

2-Yeni P. (dir), 2010, « Accès aux soins et couverture sociale » in *Suivi et accompagnement médical de l'adulte infecté par le VIH*, rapport du groupe d'experts, La Documentation française.

3-Site de la caisse nationale d'assurance maladie : ameli.fr

Glossaire

Virus Immunodéficience Humaine :

Le VIH est le virus responsable du sida. Seul, ce virus ne peut rien faire et il infecte alors des cellules de notre système immunitaire pour se multiplier. Lorsque l'on est infecté par le VIH, on est séropositif mais on n'est pas forcément malade du sida pour autant.

Syndrome Immuno Déficience Acquis :

Lorsque les défenses immunitaires sont affaiblies, on devient vulnérable face aux maladies dites opportunistes. C'est seulement dans cette situation que l'on parle de sida. Mais un suivi médical régulier et la prise d'un traitement antirétroviral empêchent d'arriver à cette situation et à rester en bonne santé.

Maladie opportuniste :

Maladie qui peut provoquer des complications chez les personnes dont les défenses immunitaires sont affaiblies.

CD4 :

Les CD4 (ou lymphocytes T4) sont des cellules immunitaires qui jouent un rôle majeur dans notre système de défense face à une infection. Ils sont la principale cible du VIH.

Taux de CD4 :

Le taux de CD4 indique « l'état de forme » du système immunitaire. Plus ce taux est élevé, plus on est protégé de toutes infections éventuelles.

Charge virale :

La charge virale correspond au nombre de copies du virus présentes dans le sang. Elle est dite indétectable lorsqu'elle se situe en dessous du seuil de détection des tests utilisés en laboratoire. C'est-à-dire que le virus est présent en tellement petite quantité qu'on n'arrive plus à le détecter.

Traitement antirétroviral :

Le traitement antirétroviral (ou TARV) ne peut pas guérir l'infection mais il peut la contrôler. Il permet de faire diminuer la charge virale en bloquant la multiplication du VIH et ainsi de stopper la baisse des CD4. Cependant, il reste malgré tout du virus dans l'organisme et le risque de transmission, quoique faible, subsiste.

Observance :

Il s'agit de l'adhésion au traitement, autrement dit, de votre capacité à prendre au mieux votre traitement. Vous devez garder à l'esprit que vous devez prendre vos médicaments régulièrement, en respectant les horaires de prise et ne pas interrompre le traitement de votre propre initiative.

Notes & Questions

A series of horizontal dotted lines for writing notes and questions, starting from a pink bracket on the left side.



Avec
les
autres

avec qui
vais-je pouvoir
en parler?

et pour
ma sexualité?



Avec
les autres

Besoin de parler, ma vie sociale, ma sexualité, désir d'enfant, ma vie amoureuse, ma vie professionnelle...

« Je me sens mal depuis que l'on m'a annoncé ma séropositivité au VIH mais je ne sais pas à qui en parler, ni comment en parler ? »

Vous pouvez ressentir le besoin de vous confier dans cette période d'inquiétude, pour rechercher un soutien psychologique. Concrètement, vous avez le choix entre diverses possibilités :

- en parler à un proche, à quelqu'un en qui vous avez toute confiance et qui saura préserver la confidentialité de votre discussion. Cette personne qui vous connaît bien pourra vous apporter un réconfort, et partager avec vous ce qui vous arrive. Toutefois, vous devez être conscient que cette personne pourrait elle-même être choquée, et qu'elle ne pourra peut-être pas gérer cette nouvelle aussi bien que vous le pensiez. Il est difficile de savoir à l'avance comment un proche va réagir, selon ce que cette personne connaît ou pas du VIH. Attendez-vous à devoir faire face à une série de questions sur votre contamination, sur votre état de santé. Aussi réfléchissez bien avant de choisir cette personne et donnez-vous un peu de temps pour faire ce choix ;

- vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant si ce n'est pas lui qui a prescrit le dépistage, et si vous avez une bonne relation avec celui-ci. Il pourra éclaircir certaines informations qui vous ont été délivrées, vous conseiller. Il pourra aussi éventuellement vous orienter vers un psychologue avec lequel vous pourrez échanger sur les aspects qui vous angoissent ;

- vous pouvez aller vers une association de lutte contre le sida, où vous pourrez être écouté par des professionnels. Ils pourront vous accompagner, vous conseiller tout au long de ce premier parcours, vous faire des recommandations concrètes. Dans certaines de ces associations, vous pourrez entrer en contact avec des personnes qui tout comme vous vivent avec le VIH, et vous apporteront leur expérience.

Annoncer sa séropositivité n'est jamais neutre, la prudence est de mise, aussi vous devez vous préparer, choisir le bon moment et à qui vous allez le dire. N'hésitez pas à solliciter un professionnel pour demander conseil, et pour éventuellement vous accompagner dans cette démarche d'annonce.

On ne peut pas vous donner de règle de conduite, ou bien encore une réponse qui conviendrait à tous. Vous seul pouvez identifier le bon interlocuteur et le bon moment. Toutefois nous vous recommandons de ne pas vous isoler et de ne pas vous laisser submerger par l'inquiétude. Demandez de l'aide si vous en ressentez le besoin.

« Maintenant je me pose beaucoup de questions sur ma vie sexuelle, et comment cela va se passer. »

Tout d'abord vous devez savoir qu'il existe des centres de consultation de santé sexuelle et des consultations en sexologie, où vous pourrez échanger avec des professionnels spécifiquement formés pour vous apporter une écoute et des conseils sur la sexualité.

Il se peut que pendant une période plus ou moins longue, votre sexualité soit perturbée, voire que vous constatiez une absence de désir. Il vous faudra peut-être du temps avant de vous sentir suffisamment en confiance. Une fois de plus, allez à votre rythme, prenez le temps de réfléchir et d'échanger.

Ne vous dévalorisez pas parce que vous êtes séropositif, soyez vigilants à ne pas perdre l'estime de vous-mêmes.

Si aujourd'hui le préservatif reste encore le meilleur moyen de protéger votre (vos) partenaire(s) et de vous protéger (contre la transmission du VIH mais aussi des infections sexuellement transmissibles), les choses évoluent et de nouvelles méthodes de prévention sont à l'étude pour compléter sa bonne efficacité.

Si vous vivez en couple, ou que vous avez un partenaire sexuel régulier, il est important d'informer cette personne de votre statut. Si cela vous semble trop difficile de le faire seul, vous pouvez demander des conseils à votre médecin, à un psychologue, ou à un conseiller dans une association de lutte contre le sida.

« J'avais le projet d'être maman, cela est-il encore possible ? » « Je suis enceinte et maintenant j'ai peur pour mon bébé. »

Oui, de nos jours vous pouvez avoir des enfants en bonne santé ! Être séropositive ne vous empêche pas, le plus souvent, de devenir mère. Cependant, faire un bébé lorsqu'on est atteint par le VIH impose quelques précautions.

Il est important de parler de votre désir d'enfant à votre médecin, car il va pouvoir vous indiquer quelles sont les mesures à prendre pour faire un bébé en toute sécurité. Une fois enceinte, vous devrez faire un bilan VIH tous les mois (mesure du taux de CD4 et de la charge virale) en plus des examens prénataux classiques. Il se posera aussi la question du traitement, si vous n'en prenez pas encore, il sera mis en place pendant la grossesse. Si vous en prenez déjà un, votre médecin s'assurera que celui-ci est compatible avec la grossesse, et si ce n'est pas le cas il vous en prescrira un autre¹.

Le choix de vous mettre sous traitement pendant votre grossesse aura pour seul objectif de diminuer au maximum votre charge virale et de réduire ainsi le risque de transmission du VIH au bébé au cours de la grossesse et de l'accouchement.

Des mesures préventives supplémentaires seront aussi mises en place. Ainsi, votre bébé devra lui aussi prendre un traitement pendant 4 à 6 semaines après sa naissance¹. De plus, vous devrez avoir recours à l'allaitement artificiel (biberons de lait maternisé) car bien que le traitement réduise le risque de transmission du virus par le lait maternel, il ne le supprime pas totalement¹.



Même si ces mesures sont contraignantes, elles ont pour objectif d'empêcher la transmission du virus à votre enfant et aujourd'hui, le risque que celui-ci soit séropositif est de moins de 1 %.

Enfin sachez que la grossesse n'est pas un facteur aggravant l'évolution de l'infection à VIH.

« Je veux être papa mais je ne sais pas si cela est toujours possible. »

Oui, les hommes séropositifs peuvent avoir des enfants. La transmission du VIH du père à l'enfant est impossible. Si la future mère est séronégative, le problème est alors de ne pas la contaminer pendant la conception. Pour le futur bébé le risque principal de transmission se fait donc de la mère à l'enfant. C'est pourquoi il est primordial que vous informiez votre médecin de votre désir d'enfant car celui-ci pourra vous orienter vers une consultation spécialisée et éventuellement un protocole de procréation assistée, afin d'éviter la transmission du VIH à la future mère.

« J'ai un emploi qui me convient, faut-il que je le dise à mon employeur ou au médecin du travail ? »

Vous n'avez pas à révéler votre séropositivité à votre employeur², pas plus que tout autre problème de santé. Si vous deviez avoir des absences répétées, nous vous conseillons d'informer votre médecin du travail. Celui-ci est tenu au secret médical et ne doit pas communiquer ces informations à votre employeur. Son rôle est d'établir votre aptitude au travail selon votre état de santé et dans certains cas de proposer des adaptations de poste. Vous n'êtes pas non plus obligé de le dire à vos collègues de travail, et nous vous recommandons la plus grande prudence à ce niveau. On observe malheureusement encore dans le monde professionnel des cas de discrimination à l'égard des séropositifs.

« J'ai peur que l'on voit que je suis séropositif, je n'ai pas envie que tout le monde le sache. »

Aujourd'hui, grâce à l'efficacité des traitements, les signes de la maladie ne se voient plus comme par le passé. De plus, avec une prise en charge efficace, effectuée à temps, vous pourrez gérer cette situation en toute discrétion. Cela vous permettra de choisir les personnes avec qui vous aurez envie de partager votre statut.

1-Yeni P. (dir), 2010, «Procréation et infection par le VIH » in *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*, rapport du groupe d'experts, La Documentation française.

2- Code du travail, article L.1121-1 dispose que « nul ne peut apporter aux droits des personnes et aux libertés individuelles et collectives de restrictions qui ne seraient pas justifiées par la nature de la tâche à accomplir ni proportionnées au but recherché ». C'est sur le fondement de cette disposition que la Cour de cassation a protégé depuis des décennies la vie privée du salarié, en consacrant le droit pour lui de ne pas révéler des éléments de sa vie privée (état de santé, passé pénale, habitudes de consommation, etc.).

Notes & Questions

A series of horizontal dotted lines for writing notes and questions.



Prendre
soin
de moi

Je dois
faire plus attention
à moi...

... est-ce **Si** important?



Prendre soin de moi

Être à l'écoute de soi, les choses importantes, préserver ma santé et mon bien-être...

« Jusqu'à présent je ne faisais pas trop attention à mon hygiène de vie et maintenant je me demande si je dois changer quelque chose. »

La vie avec le VIH et un traitement vous demandera de faire plus attention à votre santé. Ce qui est valable pour tout le monde, l'est encore plus pour vous (de même que pour les personnes souffrant d'autres maladies chroniques).

Prendre soin de vous, c'est faire attention à votre corps pour l'aider à mieux lutter contre le virus et à mieux tolérer le traitement. C'est aussi un état d'esprit, et savoir être à l'écoute de vous-même est important. Vous allez avec le temps apprendre à mieux vous connaître et repérer ce qui fait du bien à votre santé, physiquement mais aussi psychologiquement.

Votre corps dépense beaucoup d'énergie pour se défendre contre le virus. Tout ce que vous ferez pour l'aider sera bénéfique, à condition que cela ne devienne pas une obsession et que le plaisir demeure. Vous ne devez pas voir les règles d'hygiène de vie que nous allons vous recommander seulement comme un carcan qui vous priverait du plaisir, mais au contraire comme une façon de vous sentir mieux.

« Aujourd'hui je mange comme je veux, je n'ai pas d'habitudes précises et je ne suis pas sûr de bien manger. Mais après tout est-ce si important que cela ? »

On sait maintenant qu'une bonne alimentation aide à maintenir l'immunité et à mieux tolérer les traitements. L'apport en vitamines et en minéraux (qui ont un rôle clef dans les défenses immunitaires) doit être suffisamment important.

Pour vos repas, essayez d'apporter à l'organisme des sucres (glucides), des matières grasses (lipides), des protéines. Votre alimentation doit être variée. Il est important de goûter à tout. N'abusez ni des glucides, ni des lipides, ni des protéines. Adaptez vos repas à votre activité physique, à vos goûts et à vos désirs. Prenez le temps d'un repas assis, au calme, avec des mets de votre préparation.

Il est important de réaliser que « bien manger » ne coûte pas plus cher, ne prends pas plus de temps. Surtout, cela devient, avec l'habitude, un immense plaisir. Prenez l'habitude de choisir des produits sains et frais. Évitez la restauration rapide et les plats préparés qui sont de moins bonne qualité gustative, nutritive et qui coûtent plus chers. Comme tout le monde, évitez au maximum la « malbouffe » car elle favorise notamment l'obésité, le diabète et les maladies cardiovasculaires.

Vous pouvez préparer des repas simples et faciles en respectant l'équilibre alimentaire.

Réfléchissez à votre régime alimentaire, commencez par agir sur le plus facile : le petit-déjeuner par exemple. Jouez à diversifier vos aliments !

Certains traitements peuvent en effet entraîner une augmentation du cholestérol et des triglycérides. Si c'est le cas pour vous, votre médecin vous l'indiquera et vous devrez être vigilants sur la consommation des « mauvaises graisses », mais aussi des aliments sucrés.

« Est-il encore plus important d'arrêter de fumer lorsque l'on est séropositif ? »

Vous devez également savoir que les personnes vivant avec le VIH sont plus fragiles face aux effets négatifs du tabac. L'arrêt du tabac procure la joie de retrouver de l'énergie avec le sentiment de libération de la dépendance passée. Vous retrouvez votre teint de peau frais et votre odorat. Vous aurez une meilleure haleine et un timbre de voix plus clair. Vous pourrez éprouver un stress, mais il s'estompe d'autant plus rapidement avec le plaisir d'un rythme de vie nouveau, inventif et surprenant.

Aussi, cela doit faire partie des priorités de votre agenda. Il serait vraiment dommage que votre infection au VIH soit bien contrôlée grâce à vos efforts, aux traitements et à un bon suivi médical, et qu'au final vous ayez une maladie pulmonaire ou cardiovasculaire à cause du tabac !

Réfléchissez à votre envie d'arrêter de fumer. Prenez le temps. Choisissez un moment opportun et organisez, dans le plaisir, votre vie pour cette nouvelle aventure. Soyez joueur et construisez des stratégies pour gérer les difficultés susceptibles de se présenter les premiers temps : activités culturelles, sportives, etc. Vos amis peuvent vous aider à mettre en place vos stratégies personnelles et efficaces pour ne plus fumer.

Enfin n'hésitez pas à vous faire aider, il existe aujourd'hui de nombreuses consultations antitabac.

« J'ai l'habitude de faire la fête et je n'ai pas envie d'arrêter. En plus, maintenant que je sais que je suis séropositif j'ai envie d'oublier ce qui m'arrive. »

Vous devez tenir compte de trois choses :

1- Les drogues récréatives¹ peuvent vous conduire à des pratiques sexuelles à risque (pour vous et pour les autres) si vous perdez le contrôle de vous-même ;

2- de même, vous pourriez oublier plus facilement de prendre votre traitement si vous êtes sous l'effet de ces drogues. Or, rappelez-vous qu'un traitement contre le VIH est efficace que s'il est pris régulièrement, et selon des horaires fixes ;

3- enfin, on sait que l'abus d'alcool (tout comme le tabac) a un effet négatif sur votre système immunitaire et peut favoriser certains cancers.

L'alcool peut être associé à la fête, la convivialité, les moments entre amis. L'idée n'est pas forcément de le supprimer totalement, mais d'en contrôler la consommation. Avec une consommation raisonnée, vous soulagerez votre foie et votre pancréas qui sont fortement sollicités avec le VIH, les co-infections et les traitements.

Profitez de vos amis, de vos sorties et consommez un verre plutôt que deux comme vous en aviez peut-être l'habitude. Vous pouvez également choisir des alcools moins forts et modifier progressivement vos habitudes de consommation. Puis, vous pourrez supprimer le verre superflu.

« Est-ce que faire du sport change quelque chose, est-ce vraiment utile dans mon cas ? »

Avoir une activité physique mesurée est bénéfique sur le plan cardiovasculaire, respiratoire et musculaire. Si vous pratiquez déjà une activité sportive, vous pouvez conserver le niveau d'entraînement auquel vous êtes habitué. Vous pouvez aussi débiter une activité. L'important est de conserver un côté



ludique et que vous preniez du plaisir dans cette activité. Aucun sport n'est contre-indiqué. Il n'y a plus qu'à trouver l'activité qui vous convient ainsi qu'à votre corps.

Il n'est pas pertinent de se faire violence car votre corps dépense beaucoup d'énergie à lutter contre le virus. En revanche, la pratique d'une activité physique régulière (trois fois vingt minutes par semaine ou encore mieux de trente minutes par jour) permet de réduire la sensation de fatigue et d'augmenter le niveau d'énergie.

Tout en étant à l'écoute de votre corps, vous pouvez jouer avec ses performances sans le malmener.

« Depuis que j'ai eu les résultats positifs de mon test je ne dors plus aussi bien qu'avant, je me sens plus fatigué et un peu irascible. »

Vous savez peut-être qu'il y a des cycles de sommeil au cours de la nuit. La première partie de la nuit est plutôt occupée par du sommeil dit « lent », l'organisme récupère alors la fatigue physique.

La deuxième partie est propice au sommeil dit « paradoxal » au cours duquel se forment les rêves. C'est le temps de récupération de la fatigue psychique. Après deux nuits blanches consécutives il faut six nuits, complètes, pour récupérer la « dette » de sommeil ! Votre sommeil est essentiel à l'organisme pour récupérer la fatigue accumulée.

Le sommeil est facilement perturbé par les problèmes de santé et par ce qui peut nous préoccuper. Repérez l'heure à laquelle vous ressentez votre besoin de sommeil. C'est à ce moment-là qu'il faut se coucher à condition que vous vous soyez mis dans les meilleures conditions : du calme, une chambre aérée, un lit confortable, si besoin une douche relaxante. Vous pouvez aussi prendre une boisson chaude non alcoolisée et opter pour une lecture sereine. Si besoin, vous pouvez vous faire aider ponctuellement avec un médicament prescrit par votre médecin pour rompre le cercle vicieux de l'insomnie. Mais un sommeil naturel reste toutefois préférable.

« Comment faire pour conserver le plaisir alors que j'ai l'impression que l'on me dit que je dois faire attention à beaucoup de choses à partir de maintenant. »

Vous avez l'occasion de développer une connaissance aiguisée de votre corps et de vous-même. Votre insouciance est confrontée à la difficulté de cette nouvelle situation. Vous devez réinventer des règles de vie qui vous protégeront. Le plaisir y aura toute sa place. C'est une stratégie à construire, une négociation à jouer avec vous-même.

Ce n'est pas parce vous développez une conscience du risque et des dangers, que l'amusement, une distance au quotidien, n'est plus possible. Vous amuser est toujours possible, voire même nécessaire, car la vie continue. Gardez-vous de toute perte excessive de contact avec le réel si vous utilisez des produits festifs. Apprenez à négocier avec les contraintes pour garder le plaisir.

L'hygiène de vie avec plaisir et humour, c'est thérapeutique !

1-Drogues récréatives : drogues ayant un effet stimulant, hallucinogène, dépressif du système nerveux central. On peut citer pêle mèle : Cocaïne, Cannabis, alcool, GBL, Méthanphétamines, Kétamine, Méphédronne. Attention liste non exhaustive !

Notes & Questions

A series of horizontal dotted lines for writing notes and questions.



Regarder
vers
l'avenir

Vous avez des
cartes en main

ne renoncez pas à vos
envies

ne vous
isolez pas



Regarder
vers l'avenir

Vous avez l'impression que votre avenir s'est arrêté ? Vous remettez tous vos projets en cause et vous pensez que cela ne vaut plus la peine ? Depuis que vous avez appris votre séropositivité, le temps s'est arrêté et vous ne pensez qu'à cela...

Reprenez la main

Nous aimerions vous dire que « la vie continue », même si elle va continuer autrement. Vous pouvez dès maintenant prendre conscience de vos capacités à vous construire une nouvelle vie avec le VIH, plutôt que de subir votre séropositivité.

C'est une invitation à vous mobiliser, à aller chercher en vous les ressources pour faire face, pour garder le contrôle de la situation ; et peut-être aussi à vous débarrasser progressivement de fausses idées sur la vie avec le VIH.

Nous sommes tous soumis à l'imprévu, à des situations nouvelles et non désirées ; une contamination par le VIH en fait malheureusement partie. Entre la banalisation qui peut être dangereuse et la dramatisation excessive, vous trouverez votre façon de gérer cette nouvelle situation.

Ne doutez pas de vos capacités, vous allez progressivement développer un savoir-faire, des astuces, une nouvelle vision de cette situation. Cultivez l'estime de vous-même.

Ne remettez pas en cause tous vos projets car vous allez découvrir qu'au fil du temps vous allez vous habituer à cette nouvelle situation. Au fur et à mesure que vous serez de mieux en mieux informé, vous recommencerez à envisager l'avenir. Rappelez-vous que les traitements disponibles aujourd'hui vous permettront de vous préserver d'une dégradation de santé due au VIH.

Misez sur l'avenir car la recherche continue de progresser. En quelques années on est passé d'une maladie toujours mortelle à une maladie chronique rarement fatale. De nouveaux traitements encore mieux tolérés seront bientôt mis au point. Des recherches importantes sont encore menées pour tenter d'éradiquer le virus de l'organisme.

Ne vous isolez pas

Face au VIH, la tentation peut-être grande de se replier sur soi-même, à cause de la déprime, de la peur d'être rejeté, d'un doute qui s'est installé, de la crainte de ne plus pouvoir aimer ou être aimé.

Bien sûr vous avez besoin de moments pour vous retrouver, pour faire le point, pour analyser la situation. Peut-être êtes-vous d'un tempérament solitaire et la relation avec les autres n'est pas naturelle pour vous. Toutefois, de nombreux témoignages montrent que l'isolement à long terme a des effets délétères. Au contraire, le fait de partager et d'échanger autour de votre expérience peut renforcer votre confiance en vous. Lorsque vous serez prêt, n'hésitez pas à faire la démarche d'aller vers une association de lutte contre le sida. Cela ne vous engage à rien, et au-delà de l'information que ce type d'association propose, elle pourra vous aider à réfléchir, à agir, à prendre des décisions importantes concernant votre santé. Rien n'est obligatoire.

Votre suivi médical sera assuré par un médecin spécialiste du VIH qui sera votre interlocuteur principal. Mais cela n'est probablement pas suffisant pour arriver à un équilibre global lorsque l'on vit avec ce virus.



Informez-vous régulièrement

Nous vous recommandons de vous informer, et ce pour plusieurs raisons :

- mieux comprendre votre suivi médical et votre traitement pour mieux discuter avec votre médecin et l'équipe médicale qui va s'occuper de vous ;
- rester au courant des avancées de la recherche car il est motivant de voir que les scientifiques continuent d'avancer avec un bénéfice pour les personnes vivant avec le VIH ;
- connaître vos droits en tant que patient, que ce soit pour votre suivi à l'hôpital ou en ville ;
- voir quelles activités, événements, type de soutien, peuvent vous apporter les associations de lutte contre le sida. Essayez d'y participer à votre rythme, et selon vos besoins.

Notes & Questions

A series of horizontal dotted lines for writing notes and questions.



Infos
pratiques



Si vous venez d'apprendre
votre séropositivité au VIH.

Si au delà de la lecture de cette
brochure vous avez **besoin**
d'informations supplémentaires
et d'une écoute.

Actions Traitements vous invite à :

- **Nous contacter** via notre ligne
d'écoute du lundi au vendredi de
15H à 18h au 01 43 67 00 00
- **Prendre rendez-vous** sur notre
permanence d'accueil en appelant
au 01 43 67 66 00

Lignes d'écoute :

Actions Traitements

Ligne d'écoute sur les traitements
01 43 67 00 00 (Du lundi au vendredi, de 15H à 18H)

AIDES

0 805 160 011

Santé Info Droits (Collectif interassociatif sur la santé)

0 810 004 333

Sida Info Service

Information sur le VIH et les IST
0 800 840 800 (Numéro gratuit et anonyme ; 24h /24h ; 7j/7)

Sida Info Droit

Aide juridique
0 801 636 636
(Mardi 16h-22h ; Jeudi 16h-20h ; Vendredi 14h-18h)

Annuaire des structures de prise en charge des personnes vivant avec le vih et/ou co-infectées :

Certaines associations vous proposent sur leurs sites internet des annuaires dans les-
quels vous pourrez trouver les structures proches de chez vous.

Association Arcat (Paris)

Aide sociale
01 44 93 29 29
Annuaire en ligne sur www.arcat-sante.org dans la rubrique «Annuaire et liens»

Sida Info Service

Information sur le VIH et les IST
Annuaire en ligne sur www.sida-info-service.org dans la rubrique «Pratique»

VIH.org

Portail d'informations
Annuaire en ligne sur www.vih.org dans la rubrique «Services»

Notes & Questions

A series of horizontal dotted lines for writing notes and questions.

Notes & Questions

A series of horizontal dotted lines for writing notes and questions.

Commandez le Guide Starter sur internet

www.starter.posithiv.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
www.actions-traitements.org

Cette brochure a été éditée avec le soutien institutionnel de Bristol-Myers Squibb.

Nous tenons à remercier chaleureusement les relecteurs pour leurs conseils ainsi que pour leurs contributions à l'élaboration de cette brochure

Directeur de Publication

Arnaud CARRÈRE, Actions Traitements

Rédacteur en chef

Jean-Pierre FOURNIER, Actions Traitements

Comité de rédaction

Arnaud CARRÈRE, Actions Traitements

Yves FERRARINI, Actions Traitements

Emily FLEURY, Actions Traitements

Charline OLLIVON, Actions Traitements

Gilles PREL, Actions Traitements

Dr Michel OHAYON, Centre de Santé sexuelle « Le 190 » - 75020 Paris

Comité de lecture

Dr Philippe DHOTTE, Centre de dépistage du Figuier – 75004 Paris

Dr Daniel GOSSET, Centre de Santé sexuelle « Le 190 » - 75020 Paris

Dr Alain PASSERON, Centre de dépistage CDAG/CIDDIST - Hôpital Saint-Roch - 06000 Nice

M^{me} Nadège PIERRE, Centre de Santé sexuelle « Le 190 » - 75020 Paris

Dr Bernard PROUVOST-KELLER, Infectiologie - CHU de Nice, Hôpital de l'Archet - BP 3079, 06202 Nice Cedex 3

M^{me} Guénola QUENET, Centre biologique du chemin vert - 75011 Paris

Dr Frank TOLLINCHI, Service Dermatologie IST - Hôpital Saint Joseph - 13008 Marseille

Dr Chantal VERNAY-VAISSE, Conseil Général des Bouches-du-Rhône - Service Prévention IST, Cancers, Vaccinations, Lutte contre la tuberculose – BP 56, 13256 Marseille Cedex 20

Coordination Scientifique

Charline OLLIVON, Actions Traitements

Réalisation maquette

Edouard ADER, Agence de communication L'Animal - 75002 Paris

Emily FLEURY, Actions Traitements

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. Notre permanence téléphonique au 01 43 67 00 00 est ouverte du lundi au vendredi, de 15 H à 18 H.

Guide starter

www.starter.posithiv.fr



POSITHIV

mieux vivre avec le VIH

ÉDITION MARS 2013

Impression : Imprimerie Le Révérend - Zone d'activité de la Tassinerie - 50700 Valognes