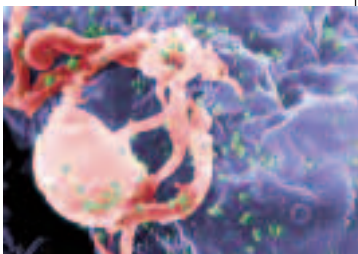


# SAVOIR POUR SE SOIGNER

---

LE VIRUS VIH | TRANSMISSION DU VIRUS VIH |  
THÉRAPIE ANTIRÉTROVIRALE OU TARV |  
GESTION DES EFFETS SECONDAIRES |  
GROSSESSE | PRÉVENTION | VIVRE POSITIF





## INTRODUCTION

Vous venez d'apprendre que votre test de dépistage VIH est positif: ce résultat signifie que vous avez contracté le virus VIH. Mais l'infection par le virus VIH n'est pas une menace de mort immédiate: grâce aux thérapies modernes, aujourd'hui on peut vivre avec le VIH tout comme avec une maladie chronique. Tout de suite après le diagnostic, pour la plupart des gens commence une période très difficile où on se pose un grand nombre de questions : pourquoi moi ? Quand est-ce que j'ai été contaminé? De quelle façon? Est-ce que je réussirai à vivre avec cette maladie? Qu'est-ce que cela signifie, concrètement, pour moi et pour mon avenir? Pour mon copain, ma copine? Pour mes enfants? Pour mes amis et mes proches? A qui est-ce que je peut, je veut ou je doit le dire? Et comment?

Dans une telle situation, pas de précipitation dans vos décisions.

Les informations contenues dans cette brochure pourront vous aider à éclairer la signification du diagnostic et à bien comprendre ce que c'est que l'infection par le VIH. Vous pourrez trouver aussi des informations concernant la prévention de l'infection, des suggestions sur la prise de traitement, sur l'alimentation correcte à suivre et, surtout, sur le "vivre positif".

## 1 | LE VIRUS VIH

Le virus VIH fait partie d'une classe particulière de virus dite "rétrovirus", ayant des gènes qui se composent de molécules de ARN. Le virus, pour sa réplication, doit pénétrer à l'intérieur et infecter les cellules du système immunitaire, en particulier les lymphocytes T CD4 (cellules T auxiliaires), fondamentaux pour la régulation de la réponse immunitaire. Il y a deux types de virus VIH: le VIH-1, responsable de la plupart des cas et le VIH-2, moins agressif et répandu seulement dans certaines zones autour du Golfe de Guinée, en Afrique.

### Comment notre corps se défend contre les maladies.

On peut imaginer le système immunitaire comme un bouclier, ayant la fonction de nous défendre contre les maladies infectieuses; chacun est doté d'un bouclier de ce genre, qui se compose de beaucoup de petits fragments de métal (dits CD4).

Bien évidemment, ce bouclier n'arrive pas à nous protéger contre toutes les infections: certaines d'entre elles agissent comme des flèches et l'atteignent en provoquant des dommages. Malgré cela, notre bouclier est à même de réduire l'impact des maladies sur notre organisme.

On peut conserver son bouclier intact en prenant soin de sa santé (par exemple, grâce à une bonne alimentation, à une meilleure gestion du stress, à une activité physique constante, etc.).



## **Comment le VIH attaque notre corps.**

Lorsque, dans les phases initiales de l'infection, le virus VIH pénètre dans notre organisme et commence à l'attaquer, on est quand même dans la plénitude de la force; mais, avec le temps, il arrive à provoquer des dommages au système immunitaire (qu'on a représenté comme un bouclier). Dans les phases les plus avancées de l'infection, le bouclier immunologique se brise et de nombreuses pathologies infectieuses comme la tuberculose peuvent nous atteindre plus facilement. Les infections qui atteignent l'hôte ayant les défenses immunologiques amoindries s'appellent "infections opportunistes" et se manifestent dans la phase tardive de la maladie, dite SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise).

## **Comment le VIH attaque notre corps: ce qui se passe au cours du temps.**

Dans les phases initiales de l'infection VIH, lorsqu'on est dans la condition de simple "séropositivité", les défenses immunologiques ne sont pas encore amoindries et le nombre de cellules CD4 est encore suffisant pour nous protéger contre les maladies. Dans la phase la plus avancée de la maladie (SIDA), qui ne se manifeste qu'après des années, les défenses du système immunitaire se réduisent toujours davantage.

## 2 | TRANSMISSION DU VIRUS VIH

### Le virus VIH peut être transmis:

- par un rapport sexuel non protégé (vaginal, anal et oral) par le contact avec le sperme et avec les fluides vaginaux;
- de la mère infectée à son enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement;
- par le contact direct avec le sang ou d'autres liquides biologiques de la personne infectée.

Le VIH N'EST PAS contenu dans la sueur, dans la salive, dans les larmes et dans les urines, par conséquent la vie quotidienne et sociale n'entraînent aucun risque de contamination, même s'il peut arriver d'entrer en contact avec ces liquides. Par précaution, on conseille de:

- ne pas partager d'aiguilles, brosse à dents, lames de rasoir ou tout autre objet tranchant pouvant être contaminé par le sang de la personne séropositive;
- nettoyer le sang ou les fluides corporels de la personne infectée avec du désinfectant (eau de Javel diluée), et protéger ses mains avec des gants ou des sacs en plastique;
- laver les vêtements et/ou le linge contaminés par les fluides corporels dans la machine à laver à température élevée.

Enfin, le virus ne se transmet pas par une accolade, en mangeant à la même table, en prenant son bain ou sa douche ensemble et par les piqûres d'insecte non plus.



PIQÛRE ACCIDENTELLE



RAPPORT SEXUEL



TRANSFUSION DE SANG



ACCOUCHEMENT



ALLAITEMENT



BISOU



BAIN DANS LA PISCINE



PIQÛRE D'INSECTE



### 3 | THÉRAPIE ANTIRÉTROVIRALE OU TARV

#### Quels sont les médicaments qui peuvent aider à combattre l'infection?

La thérapie optimale de l'infection VIH est aujourd'hui représentée par la combinaison d'au moins 3 médicaments (on parle en effet de trithérapie antirétrovirale ou TARV, qui est l'acronyme de Thérapie antirétrovirale). A présent on dispose de plus de 20 composés, qui agissent avec des mécanismes d'action différents et dans des phases différentes de la réplication virale. Pour cette raison les médicaments antirétroviraux se distinguent en plusieurs "classes", à savoir inhibiteurs de la transcriptase inverse, inhibiteurs de la protéase, inhibiteurs d'entrée, inhibiteurs de l'intégrase et inhibiteurs de la maturation. Ces classes de médicaments peuvent donc être combinées de manière différente selon la phase de la maladie, les caractéristiques cliniques du sujet et la typologie de virus.

Comment fonctionne la thérapie? Cette thérapie n'arrive pas à éradiquer l'infection, mais à la garder sous contrôle, en arrêtant le ravitaillement en flèches (qui représentent le virus VIH) et permettant à l'organisme de réparer le bouclier.

Une observance thérapeutique parfaite est pourtant requise pour que la thérapie fonctionne. Si on ne prend pas les comprimés régulièrement, on risque que le virus devienne "résistant", à savoir qu'il arrive à reconnaître le mécanisme d'action des médicaments et à éviter leur action: les flèches VIH reviendront plus fortes qu'avant.

L'observance thérapeutique au TARV (traitement antirétroviral) d'abord peut paraître difficile, mais, grâce au soutien de

votre famille, des amis et du personnel sanitaire, elle vous fera sentir mieux. La thérapie permet de tomber malade moins souvent et de se sentir bien pour de longues périodes de temps.

La thérapie, après son début, est un engagement qui va durer tout au long de votre vie, comme dans le cas d'autres maladies chroniques (diabète, hypertension artérielle, asthme etc.), mais il faut décider avec votre médecin quand et comment la mettre en route.

### Comment affronter les problèmes?

Partagez ce moment avec un de vos proches, cela pourra être un soutien important pour vous: le début du traitement est souvent très traumatique, parce que c'est le moment où la maladie entre concrètement dans votre quotidien. Il est donc fondamental que, lorsque vous débutez le traitement, vous continuiez à vivre positivement; les médicaments ne doivent pas vous conditionner ni altérer la qualité de votre vie. N'oubliez pas de vous soumettre aux contrôles médicaux conseillés (prélèvements sanguins et visites cliniques): ce sont des moments importants pour vérifier si la thérapie fonctionne ou si elle vous cause des problèmes ou tout simplement pour dissiper des doutes.

Le personnel sanitaire qui vous suit, à savoir le médecin et les infirmiers, peuvent vous aider à mieux connaître la thérapie, vous conseiller sur les modes pour la suivre correctement et sur la solution d'éventuels problèmes (comme les effets secondaires).

Il est bien de rappeler que même si vous êtes sous TARV, les rapports sexuels doivent être protégés; vous pourrez quand même transmettre le VIH ou vous infecter avec une souche de virus différente, une souche résistante, avec le risque de rendre inefficace la thérapie que vous êtes en train de suivre avec tant de précision.



## **TARV: comment prendre les médicaments et observer le traitement?**



Il y a cinq règles à ne pas oublier:

- **prendre le médicament prescrit**
- **à la bonne dose**
- **à intervalles réguliers entre les doses**
- **à l'heure exacte**
- **par la voie correcte (orale ou sous-cutanée).**

Il est important d'établir une routine pour prendre le traitement correctement (par exemple prendre les médicaments lors du petit déjeuner, ou du diner, etc.) ; il est capital de prendre les médicaments chaque jour à la même heure. Il faut conserver les médicaments selon les indications fournies par le personnel sanitaire (certains médicaments doivent être conservés au réfrigérateur). Au début de la thérapie, il est utile qu'un membre de la famille ou un ami vous rappelle de prendre les médicaments. Utilisez un système de rappel tel que des notes ou l'alarme de votre portable pour ne pas oublier votre prise de médicaments. Si vous avez oublié de prendre le traitement à l'heure prévue, vous pouvez le prendre dans les heures suivantes et recommencer, ensuite, le schéma thérapeutique habituel.

Pour n'importe quel doute, contactez le personnel sanitaire! Mieux vaut poser une question que de risquer de commettre des erreurs dans la prise des médicaments.

Si vous oubliez de prendre une dose, ne prenez pas une double dose lors de la prise suivante.

Le succès de la thérapie nécessite une observance parfaite des traitements prescrits. Si vous avez des problèmes d'adhésion au traitement, à savoir vous avez du mal à prendre les médicaments exactement selon les prescriptions, adressez-vous aux professionnels de la santé qui chercheront à vous aider en trouvant des solutions alternatives.

Vous n'êtes pas seuls! Rappelez-vous que beaucoup de personnes dans le monde entier sont sous TARV et prennent leurs médicaments tous les jours ; vous aussi vous pouvez prendre ce traitement avec succès et bloquer ainsi le virus.



## 4 | GESTION DES EFFETS SECONDAIRES

La mise en route de la thérapie antirétrovirale ou TARV doit être décidée avec votre médecin: il ne faut pas prendre pour acquis que la thérapie reconnue comme étant la meilleure en principe s'avère la plus efficace pour vous aussi. De toute façon, si elle vous donne des problèmes, parlez-en avec le personnel sanitaire.

Lorsqu'on prend le traitement, des symptômes appelés "effets secondaires" pourraient se présenter. Il est impossible de faire une liste de tous les effets secondaires : chaque médicament a les siens et, de toute façon, ils ne surviennent pas systématiquement chez tout le monde. Le tableau dont ci-dessous montre les effets secondaires les plus communs ainsi que des suggestions pour y faire face lorsqu'on est chez soi. Souvent ces effets surviennent pendant les premiers jours de la thérapie, quand l'organisme doit s'habituer au médicament, et ensuite disparaissent spontanément. Il est tout de même conseillé d'informer le personnel sanitaire d'éventuels signes ou symptômes qui surviennent après le début du traitement.



Effets secondaires	Essayez de les contrecarrer tous seuls (en cas de malaise léger)	Contactez le personnel sanitaire (quand?)
<b>Fatigue</b>	Respectez les horaires de repos, faites de l'exercice physique régulier.	Quand vous êtes trop fatigués pour manger ou pour bouger.
<b>Mal de tête</b>	Utilisez les analgésiques habituels (les médicaments d'automédication rarement interagissent avec les antirétroviraux) ; évitez la caféine.	Quand il est fréquent et très douloureux.
<b>Fourmillement dans les pieds</b>	Essayez de mettre les pieds dans de l'eau froide, utilisez des chaussures confortables.	S'il est persistant ...
<b>Diarrhée</b>	Buvez beaucoup de liquides (eau, thé, jus de fruits, etc.) ; évitez les légumes et les produits laitiers.	S'il est persistant, si vous voyez du sang dans les selles, si un fort mal au ventre est présent, si la fièvre aussi se manifeste.
<b>Nausée et vomissement</b>	Buvez à petits coups, mangez peu mais souvent; évitez les aliments gras ou pimentés.	S'ils persistent...
<b>Fièvre</b>	Buvez beaucoup de liquides; abaissez la température avec les médicaments antipyrétiques les plus communs.	Si elle persiste, si elle dépasse 38°C.



## 5 | GROSSESSE

La mère peut transmettre le virus VIH à son bébé pendant la grossesse, au moment de l'accouchement et à travers l'allaitement au sein. Une grossesse saine et en toute sécurité est quand même possible, mais il faut prendre toutes les mesures nécessaires avec attention et sagesse. Il faut bien comprendre qu'on peut empêcher la transmission du virus au fœtus pendant la grossesse en suivant un TARV selon les prescriptions du médecin.

### Désir de maternité

Si vous désirez un enfant, vous devez informer le personnel sanitaire qui vous fournira toutes les informations nécessaires sur les procédures à suivre pour gérer une grossesse en toute sécurité pour les parents et pour l'enfant.

Vous devez tout de même utiliser correctement le préservatif pendant toute la période de la grossesse afin de prévenir la transmission du VIH ainsi que des autres maladies susceptibles de se transmettre lors des rapports sexuels.

## 6 | PRÉVENTION DE L'INFECTION VIH

Il est bien connu que le mode le plus fréquent de transmission de l'infection VIH dans le monde entier est représenté par la voie sexuelle (lors de rapports homosexuels, bisexuels et hétérosexuels).

La réduction du nombre de partenaires sexuels peut diminuer le risque de s'infecter et d'infecter les autres.

La mesure la plus efficace pour éliminer le risque de transmission du VIH au cours d'un rapport sexuel (vaginal, anal et oral) est le préservatif, qui est efficace aussi pour prévenir les

autres maladies sexuellement transmises. Les préservatifs en membrane naturelle sont moins efficaces que les préservatifs en latex à cause de la porosité plus élevée du matériel. En cas d'allergie au latex, qui généralement ne concerne qu'un faible pourcentage de personnes, on conseille d'utiliser des préservatifs en matériau synthétique.

L'efficacité du préservatif pour empêcher la transmission du virus VIH dépend de son emploi correct et de son intégrité (elle n'est donc pas assurée en cas de rupture). Les causes principales de rupture du préservatif sont:

- défaut de fabrication;
- mauvaise conservation (par exemple à une température trop élevée);
- le latex se détériore avec le temps
- mauvaise utilisation (on dirait qu'il est facile à utiliser, mais il y a beaucoup de comportements considérés communs qui sont, au contraire, erronés).

Pour éviter le risque d'une rupture, il est bien de rappeler que:

- il faut conserver le préservatif dans un endroit frais et sec, loin de toute source de chaleur
- les préservatifs aussi ont une date de péremption qu'il vaut mieux de respecter pour une plus grande sécurité
- un préservatif dont l'aspect est altéré (dans sa couleur et sa forme) pourrait se rompre plus facilement : faites attention!
- Les ongles, les bagues et tout autre objet pointu peuvent facilement rompre les préservatifs.

Pour une bonne utilisation, il faut porter le préservatif pour toute la durée du rapport (et non seulement avant la pénétration!) et il faut l'utiliser seulement une fois.

En cas de rupture du préservatif pendant un rapport sexuel on peut faire quelque chose pour prévenir que votre partenaire s'infecte: on peut recourir à la prophylaxie post-exposition (PPE), qui consiste à prendre un traitement antirétroviral standard de trois médicaments pour 30 jours. Il vaut mieux de se rendre à l'hôpital pour activer les procédures préventives, mais pas de panique: on peut commencer la PPE dans les 72 heures après la possible exposition au virus, donc il n'est pas nécessaire de courir à l'Hôpital de référence en pleine nuit.





## 7 | **VIVRE POSITIF: BIEN VIVRE TOUT EN ÉTANT SÉROPOSITIFS**

Il est important de rappeler que, même si l'on est séropositifs, il y a beaucoup de choses qu'on peut faire pour être bien dans sa peau; garder son bouclier immunologique intact peut signifier prendre des précautions supplémentaires et changer ses comportements. De quelle façon?

- vivez au quotidien dans la façon la plus normale possible.
- partagez votre condition avec quelqu'un à qui vous faites confiance.
- participez de façon active à la vie des autres.
- cherchez un soutien émotionnel et spirituel dans les moments de difficulté.

En outre il est utile d'améliorer son style de vie:

- 1. Suivez une alimentation correcte;**
- 2. Pratiquez une activité physique compatible avec vos conditions cliniques**
- 3. Demandez un soutien psychologique.**

Voici l'analyse de ces aspects en détail.

### **1. Suivez une alimentation correcte**

L'éducation alimentaire aussi, tout comme les autres conseils, et avec un soutien opportun, favorise le bien-être et le vivre positif. On conseille de suivre un régime alimentaire adapté enrichi en vitamines et sels minéraux.

Aliments conseillés.

De nos jours on veille à l'apport alimentaire quotidien d'éléments essentiels comme le calcium et la vitamine D, qui sont souvent insuffisants dans les personnes séropositives, mais indispensables pour maintenir les os sains et forts.

L'apport quotidien en vitamine D devrait être au moins de 10 microgrammes (µg); dans le tableau suivant on indique la teneur moyenne des aliments en vitamine D (pour 100 mg d'aliment).

L'apport en calcium suffisant pour garder une bonne santé dépend, par contre, du sexe, de l'âge, du poids et des conditions générales d'une personne:

- un enfant a besoin de 800-1000 mg par jour;
- un homme de 30 à 60 ans ayant un poids moyen a besoin de 800 mg par jour;
- les femmes en âge de procréer ont besoin de 800-1000 mg par jour, tandis qu'après la ménopause cet apport devra augmenter à 1200 mg;
- les besoins d'une femme enceinte ou d'une maman allaitante sont de 1200 mg par jour.

Le tableau suivant indique la teneur moyenne en calcium pour 100 mg d'aliment.

En outre, on conseille de:

- bien laver les fruits et les légumes;
- se laver les mains avant de préparer ou de consommer les repas, après les éternuements ou les tousses;
- éviter l'alcool, le tabac et les médicaments non prescrits;
- suivre une bonne hygiène bucco-dentaire (les personnes atteintes par l'infection VIH développent souvent des problèmes oraux).

## 2. Pratiquez une activité physique

L'activité physique peut vous faire sentir mieux et vous aider à maintenir votre tonus musculaire normal. En effet l'activité physique, outre à renforcer les muscles, améliore la digestion et peut ainsi prévenir la perte de poids en vous aidant à conserver votre masse maigre (muscles). Rester en forme vous aidera à vous sentir bien dans votre corps.

### VITAMINE D

Aliment	Teneur en vitamine D (en µg)
Huile de foie de morue	400000
Hareng	65120
Maquereau	14400
Thon à l'huile	9440
Jaune d'oeuf	4280
Beurre	2240
Morue	1760
Olives noires	1760
Lait de vache entier	1600
Oeuf de poule entier	1400
Parmesan	1120
Champignons	840
Hamburger	480
Purée de pommes de terre	320
Palourdes	160
Blanc d'oeuf	0

### TENEUR MOYENNE EN CALCIUM POUR 100 mg D'ALIMENT

Aliment	Teneur en calcium (en mg)
Parmesan	1160
Fontine	900
Gorgonzola	658
Crescenza	420
Sardines	386
Mozzarella	350
Scamorza	220
Saumon	187
Jaune d'oeuf	160
Pois chiches	149
Robiola	111
Yaourt	111
Crustacés	110
Crème fraîche	78
Lait entier de vache	255



### 3. Demandez un soutien psychologique

L'impact avec cette maladie vous met dans la condition d'apprendre à maîtriser vos peurs (la peur de la douleur, de l'isolement social, de la déchéance physique et mentale, de la mort) et de vous confronter avec l'incertitude de l'avenir. Des troubles tels que ANXIÉTÉ et DÉPRESSION, que vous n'avez jamais éprouvés auparavant, pourraient survenir. Du point de vue physique, les manifestations les plus fréquentes et significatives de la dépression sont l'insomnie, les difficultés à se lever le matin, le manque de volonté, l'inappétence et une apathie générale ou une hyperactivité due à l'anxiété. Ces deux aspects peuvent aussi se présenter ensemble dans le syndrome anxio-dépressif.

Si un de ces troubles survient, demandez un soutien psychologique au personnel sanitaire.

#### **Pour en savoir plus sur votre santé et sur votre traitement.**

Pendant les colloques avec le personnel sanitaire n'ayez pas peur de demander des éclaircissements sur ce que vous ne comprenez pas; demandez à un membre de votre famille ou un ami de vous accompagner pour vous aider à comprendre les explications qui vous sont fournies pendant la visite clinique.

Il n'est pas toujours facile de parler de sa situation, de montrer ses sentiments ou ses craintes. Si vous communiquez avec ceux qui vous soignent, vous réussirez à dégager la tension: parler librement de vos peurs sert à réduire l'anxiété et à mieux maîtriser l'implication émotionnelle.

De toute façon, il est bien de rappeler que le processus de soins demande votre participation active; échanger des opinions, des impressions, des doutes et analyser les problèmes avec le personnel sanitaire permet de mieux affronter une situation délicate comme la votre.

Il est important de participer et de vivre la visite comme une opportunité, pour en apprendre davantage sur votre condition de santé et sur les médicaments que vous êtes en train de prendre, ainsi que pour demander toute information et avoir un

support en cas de nécessité (de la part du psychologue, de l'assistant de service social, des associations des patients, etc.).

Faites la liste des médicaments que vous êtes en train de prendre pour mieux mémoriser la thérapie. En cas de doute, contactez votre opérateur sanitaire: il vous aidera.

Il est bien de rappeler qu'il faut demander les résultats de chaque prélèvement sanguin ou de tout examen que vous avez effectué. Rangez les résultats de vos examens médicaux dans un dossier personnel, vous pourrez repérer plus facilement les informations sur votre santé. Lorsque vous avez les résultats des examens, rappelez vous de demander toujours leur signification, s'ils ont un effet sur votre santé et de quelle façon ils sont liés au traitement que vous êtes en train de prendre.

### **Avoir soin de sa santé lorsqu'on est séropositifs signifie être impliqués dans la gestion de sa santé.**

Vous serez impliqué dans la gestion de votre santé grâce à l'expérience que vous gagnerez vous-même ainsi qu'à toutes les informations que les opérateurs sanitaires vous fourniront. Ce bagage de connaissances vous permettra de trouver les solutions nécessaires pour résoudre les problèmes que vous devrez affronter. Vous devrez prendre des décisions sur les meilleurs modes de comportement qui vous concernent (par exemple sur la prévention de l'infection); sur le régime alimentaire le plus indiqué pour vous, sur la façon de prendre les médicaments qu'on vous a prescrit.

Pour atteindre ces objectifs il est capital d'être au centre de chaque décision concernant votre santé. Le VIH est une maladie qui dure tout au long de la vie: il est important de mieux la comprendre pour mieux la vivre

## **Responsable scientifique**

Anna Orani

Manuela Gatti

---

Pour plus d'informations

**Service des Maladies Infectieuses et Tropicales**

**Hôpital de Jour – Centre de Soins Ambulatoires**

**Tel. 0341-489884**

**Fax 0341-489883**

**E-mail: [malattie.infettive.dh@ospedale.lecco.it](mailto:malattie.infettive.dh@ospedale.lecco.it)**

## **ASSOCIAZIONE AURORA**

Il est possible de prendre part aux activités de l'association AURORA, née pour soulager le malaise des personnes atteintes des maladies infectieuses. Parmi les opportunités que l'association offre il y a celle de proposer aux personnes prises en charge par le Service/Hôpital de Jour Maladies Infectieuses, de participer aux activités récréatives dans des laboratoires de création artistique et d'expression auprès du siège de l'Association qui se trouve à Olgiate Molgora.

