

Notre avenir avec le VIH

Mémento des questions à se poser pour améliorer
la communication entre les personnes vivant
avec le VIH et les professionnel·les de la santé



Vivre avec
le VIH

www.vivreaveclevih.org

www.preventionsida.org

« Avant on parlait juste de survie, maintenant On parle de vivre vieux, et de vivre mieux ».



Il y a vingt ans, vieillir avec le VIH était inimaginable. Aujourd'hui, grâce aux antirétroviraux et au suivi médical régulier, l'espérance et la qualité de vie se sont améliorées. Vivre avec le VIH n'est pas devenu simple pour autant. Le prolongement de l'espérance de vie pose de nouvelles questions. Osons les poser ! Et ensemble, personnes concernées, équipes médicales, travailleur·ses sociaux·les et associations, essayons de trouver des réponses. C'est pour appuyer l'idée que la lutte contre le virus est un travail d'équipe, que le titre de cet outil est « Notre avenir avec le VIH », celui des personnes concernées personnellement et professionnellement.

Pourquoi ?

L'objectif de cet outil est d'améliorer la relation entre les personnes vivant avec le VIH et les professionnel·les de la santé en proposant d'abord des questions parfois délicates, mais nécessaires. Ainsi, au fil des consultations, la PvVIH pourra jouer un rôle actif dans le processus thérapeutique et le·la professionnel·le de la santé pourra mieux comprendre le vécu de la PvVIH, mieux la soutenir dans ses projets de vie.

Grâce à des échanges de qualité, la relation devient alors un partenariat plus égalitaire, les capacités de chaque partie sont renforcées pour une prise en charge plus globale et pour combattre le VIH « en équipe ».

Chaque personne a une histoire différente. C'est pourquoi cet outil ne donne aucune réponse, mais un seul conseil : posons-nous les questions qui touchent aux perspectives d'avenir : aux projets de vie, aux avancées médicales, aux évolutions à long terme. Toutes ces questions nécessaires, auxquelles on ne pense pas au jour le jour et qu'on n'ose pas toujours soulever.

Pour qui ?

Cet outil est d'une part, destiné aux PvVIH et d'autre part, à toutes les personnes qui leur viennent en aide : spécialiste du VIH, infirmier·ère, travailleur·euse social·e, psychologue, médecin généraliste, aidant·e proche, cercle familial, ami·es.

Comment ?

Nous avons organisé le contenu en thèmes : le VIH, les traitements, la vie affective et l'environnement social. Pour chacun de ces thèmes, nous avons présenté en miroir, d'un côté, les questions que peut poser une personne à son·sa médecin, à un·e infirmier·ère, à un·e psychologue ou au·à la travailleur·euse social·e, et de l'autre, tous les points qu'un·e

professionnel·le de la santé peut soulever pour envisager la situation des PvVIH dans un contexte de vie globale.

Accompagné·e ou seul·e pour préparer une consultation, nous vous invitons à les parcourir régulièrement.

Conseils généraux



Personne vivant avec le VIH...



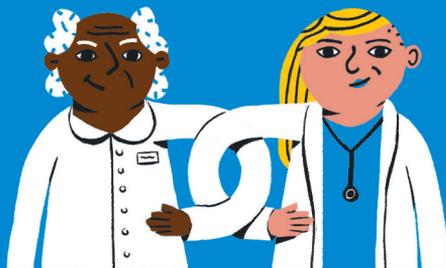
- Pour votre consultation, notez vos questions à aborder avec le·la médecin, les sujets qui vous tracent.
- Se sentir en confiance/à l'aise avec les personnes qui vous soignent et vous viennent en aide.
- Se sentir libre de poser toutes vos questions sans crainte d'être jugé·e.
- Se sentir libre de changer de médecin/de professionnel·le de la santé.
- Tous les professionnel·les de la santé sont tenu·es par le secret médical et professionnel.
- Au besoin, notez vos questions pour la prochaine fois.
- Il existe d'autres spécialistes (psychologues, travailleur·euse social·le, etc.) qui peuvent vous aider, n'hésitez pas à demander à les consulter.

Professionnel·les de la santé...

- Dire bonjour et au revoir et, durant l'entretien, regarder son interlocuteur·trice (et pas seulement l'écran).
- Demander comment ça va ?
- Ajouter au dossier médical tout ce qui a été mentionné durant la consultation.

AVANT DE CONCLURE LA DISCUSSION SUR L'OBJET DE LA VISITE OU DE LA CONSULTATION :

- Avez-vous (encore) des questions ? Si non, n'hésitez pas à me les poser lors de notre prochaine rencontre.



POUR LES MÉDECINS

- Montrer qu'on s'intéresse à la personne et pas seulement à ses résultats d'analyse (poser des questions (ouvertes) au·à la patient·e pour qu'il·elle puisse s'exprimer).
- Si la santé globale est bonne : la personne devrait se sentir reconnue pour ses efforts (l'encourager pour ses bonnes habitudes, etc.).
- Et si la santé globale est moins bonne : se sentir soutenu·e, encouragé·e, et aussi respecté·e même si ses choix de vie sont singuliers.
- Orienter la personne vers d'autres spécialistes selon ses besoins.

Récemment contaminé·e



Personne vivant avec le VIH...



- Que dois-je savoir à propos du traitement ?
- C'est quoi (exactement) la charge virale indétectable ? Qu'est-ce que cela implique dans mon cas ?
- Puis-je croire à Indétectable = Intransmissible ?
- Puis-je en parler autour de moi ? Quand et comment ?
- Faut-il changer ou adapter mes habitudes de vie ? Sur le plan alimentaire, le tabac, les activités physiques. Et sur le plan sexuel ?
- Comment trouver un·e médecin généraliste sensibilisé·e à la prise en charge des patient·es VIH ?
- Existe-t-il des associations pour les PvVIH ? Où puis-je trouver du soutien ?

Professionnel·les de la santé...

1^{ER} ENTREVUE

- Après l'annonce, réconforter la personne, lui expliquer qu'on peut vivre avec le VIH.
- Connaissez-vous ce qu'on appelle le secret médical/professionnel ?
- Etes-vous informé·e sur le VIH/sida ?
- Savez-vous quel est le but du traitement ?



- Vous a-t-on déjà expliqué ce qu'est la charge virale indétectable (CV) et l'importance d'avoir une CV indétectable ?
- Avez-vous l'intention de l'annoncer ?
- Avez-vous des proches qui peuvent vous soutenir ?
- Avez-vous un-e partenaire (ou plusieurs) en ce moment ou êtes-vous seul-e ?
- Quelles sont vos pratiques sexuelles ?
- Quel est votre mode de vie ? (sédentaire, tabac, autres maladies, drogues, etc.)
- Informer le patient que via un Centre de référence, il a droit à des consultations gratuites en tabacologie, diététique et psychologie.
- Avez-vous un-e médecin généraliste ? Peut-on lui envoyer les résultats de vos analyses ?
- Connaissez-vous les associations de patients qui travaillent en Belgique ?
- Prenez-vous d'autres médicaments en plus de votre traitement antirétroviral ?
- Êtes-vous informé-e sur les autres IST : les modes de transmissions, la prévention ?

SI VOUS N'ÊTES PAS MÉDECIN SPÉCIALISTE VIH

- Pour votre VIH, êtes-vous suivi-e par un-e infectiologue ? Si oui, est-ce dans un Centre de référence ? (expliquer les avantages)

Traitement



Personne vivant avec le VIH...



RÉCEMMENT CONTAMINÉ·E

- Pourquoi dois-je commencer tout de suite un traitement ?
- Que se passe-t-il si je ne me traite pas ?
- À quoi dois-je faire attention pour que mon traitement soit efficace ?

SOUS TRAITEMENT

- Est-il conseillé que j'informe mon·ma médecin traitant·e ?
- Quels sont les effets secondaires connus ? À long terme ? Que puis-je y faire ?
- Y a-t-il des traitements complémentaires que je ne peux pas prendre ?
- Si j'ai oublié de prendre mon traitement, que dois-je faire ?

- Que se passe-t-il si je ne prends pas mon traitement régulièrement ou que je suis dans l'incapacité de le prendre ?
- Comment savoir si mon traitement est efficace ou pas ?
- Quand aurais-je une charge virale indétectable ?
- Comment ne pas oublier de prendre mon traitement ?
- Je ressens des choses inhabituelles (des nouveaux effets secondaires) et je pense bien que c'est lié à mon traitement. Peut-on chercher ensemble un autre traitement, une solution ?
- Je prends d'autres médicaments, quelles sont les interactions possibles ?
- En ce qui concerne les avancées scientifiques, y a-t-il une bonne nouvelle qui concerne une personne comme moi ?
- Puis-je entrer en ligne de compte pour les nouveautés thérapeutiques ? Puis-je participer aux études ? Y a-t-il des critères à respecter ?
- En voyage, dois-je prendre des précautions particulières ?
- Je me sens fatigué·e/anxieux·se, cela peut-il être dû au VIH ou au traitement ?

PLUS ÂGÉ·ES

- J'ai des questions sur la fin de vie.
- Y a-t-il des risques accrus (cardiaque, cholestérol, libido,...) à partir d'un certain âge ?
- Comment éviter les comorbidités ?
- Dois-je faire d'autres dépistages ? (cancer, cholestérol, IST,...)
- Pourquoi parle-t-on de vieillissement précoce des PvVIH ?
- Quelles sont les conséquences du VIH et des traitements sur le vieillissement de l'organisme ?
- Peut-on personnaliser le traitement en fonction de mon âge ?

Professionnel·les de la santé...

- Avez-vous des questions sur les effets secondaires pour votre traitement ? Avez-vous des inquiétudes sur les conséquences à long terme ?
- Y a-t-il eu des situations ou des obstacles qui vous ont empêché de prendre vos médicaments correctement ? Peut-on en parler ?
- Objectif : sortir du cliché bon·ne ou mauvais·e patient·e et comprendre les freins à l'adhérence au traitement.



- Savez-vous que faire si vous oubliez de prendre vos médicaments ?
 - Vous a-t-on expliqué pourquoi il est impératif d'être régulier·ère ?
 - Parlons de votre charge virale.
 - Avez-vous des trous de mémoire, des oublis, des problèmes de concentration, de la fatigue inhabituelle ou des troubles du sommeil ?
 - Avez-vous besoin d'aide, de pistes pour être régulier·ère dans la prise de vos médicaments ?
 - Comment vivez-vous la prise des médicaments ?
 - Avez-vous informé votre médecin traitant·e de votre traitement anti-VIH ?
 - Prenez-vous d'autres traitements ? Êtes-vous informé·e des interactions possibles ?
- (ex : le site Actions-Traitements, voir « ressources utiles »)
- Avez-vous des effets secondaires spécifiques actuellement ?
 - Connaissez-vous les bonnes sources d'information sur les traitements ?
 - Pour vos projets de voyage/de vacances, avez-vous prévu le nécessaire ?
- (des vaccins, médicaments, une ordonnance en anglais ?, etc.)

Vie affective et sexuelle



Personne vivant avec le VIH...



- Pourrais-je avoir des rapports sans préservatif sans risque de contaminer mon·ma/mes partenaire(s) ?
- Si j'utilise un préservatif et que j'ai une charge virale indétectable, dois-je informer mon·ma/mes partenaire(s) occasionnel·le(s) de mon statut ?
- À quelles Infections sexuellement transmissibles suis-je exposé·e et comment m'en protéger ?
- Comment et quand annoncer ma séropositivité à mon·ma partenaire si je suis dans une relation stable ?
- Pourrais-je avoir des enfants sans recourir à l'adoption ?

SI JE SUIS UNE FEMME

- J'ai entendu parler de ménopause précoce pour des femmes vivant avec le VIH ? Suis-je concernée ?

Professionnel·les de la santé...

- Où en êtes-vous dans votre vie affective et sexuelle ? (ex : êtes-vous dans une relation stable, avez-vous des projets d'enfants, ... ?)

- Connaissez-vous le TPE ?

(traitement post exposition)

- Connaissez-vous la PrEP ?

(prophylaxie pré exposition)

- Connaissez-vous les autres Infections sexuellement transmissibles et savez-vous comment vous en protéger ?

- Si vous le souhaitez, il est possible de venir avec un·e proche ou avec votre partenaire à la consultation pour parler ensemble et répondre à ses questions sur le VIH, comme par exemple les modes de transmission.

- La méconnaissance est souvent à l'origine des réactions de peur, de rejet et de comportements inadéquats.

- Avez-vous besoin d'un soutien psychologique ?



Travail et vie sociale



Personne vivant avec le VIH...



- J'aimerais m'acheter un logement, comment faire pour le prêt et l'assurance solde restant dû ?

- J'ai été victime de discrimination. Que puis-je faire ? Puis-je en témoigner ?

SI J'ÉTUDIE

- Ma séropositivité va-t-elle entraver mes études ?

- Dois-je prévenir l'école ?

- Dois-je renoncer à certaines études et donc à certains métiers ?

SI JE TRAVAILLE

- Dois-je dévoiler mon statut à mon employeur·euse /à la médecin du travail/à mes collègues ?

- Comment demander un aménagement de poste ?
- Le-la médecin conseil tient-il-elle compte de l'état de santé globale ou seulement des résultats sanguins ?

SI JE SUIS EN INCAPACITÉ

- Quand et comment envisager une reprise du travail ?

Professionnel·les de la santé...

- Comment ça va au travail, avec les ami-es, ... ?
- Avez-vous des projets pour votre avenir (logement, famille, travail, etc.) ?
- Avez-vous l'envie de (re)travailler, ou de reprendre des études ?
- Connaissez-vous des associations qui proposent des activités pour les personnes vivant avec le VIH ?



- Connaissez-vous le Centre pour l'égalité des chances et de lutte contre les discriminations ? (voir « ressources utiles »)
- Savez-vous où trouver des informations sur vos droits ?
- Avez-vous des questions sur les effets secondaires pour votre traitement ? Avez-vous des inquiétudes sur les conséquences à long terme ?
- Y a-t-il eu des situations ou des obstacles qui vous ont empêché de prendre vos médicaments correctement ? Peut-on en parler ?
- Objectif : sortir du cliché bon·ne ou mauvais·e patient·e et comprendre les freins à l'adhérence au traitement.
- Savez-vous que faire si vous oubliez de prendre vos médicaments ?
- Vous a-t-on expliqué pourquoi il est impératif d'être régulier·ère ?
- Parlons de votre charge virale.
- Avez-vous des trous de mémoire, des oublis, des problèmes de concentration, de la fatigue inhabituelle ou des troubles du sommeil ?
- Avez-vous besoin d'aide, de pistes pour être régulier·ère dans la prise de vos médicaments ?
- Comment vivez-vous la prise des médicaments ?
- Avez-vous informé votre médecin traitant·e de votre traitement anti-VIH ?

- Prenez-vous d'autres traitements ? Êtes-vous informé-e des interactions possibles ? (ex : le site Actions-Traitements, voir « ressources utiles »)
- Avez-vous des effets secondaires spécifiques actuellement ?
- Connaissez-vous les bonnes sources d'information sur les traitements ?
- Pour vos projets de voyage/de vacances, avez-vous prévu le nécessaire ? (des vaccins, médicaments, une ordonnance en anglais ?, etc.)

Contacts utiles



ASSOCIATIONS VIH

Actions Plus : groupe de réflexion, de communication et d'action sur la séropositivité

Espace Mandela : espace d'accueil, de partage, d'échange, d'information et de renforcement de soi dans un cadre convivial et en toute confidentialité

Plateforme Prévention Sida,
02/733.72.99 - info@preventionsida.org

• Sensoa

President Building
F. Rooseveltplaats, 12 (vijfde verdieping)
2060 Antwerpen
03/238.68.68 - info@sensoa.be

• Aide Info Sida

45 rue Duquesnoy
B-1000 Bruxelles
02 514 29 65 - aide.info.sida@gmail.com

• Service de Santé affective, sexuelle et réduction des risques

Accueil, écoute, expertise en matière de sida, IST, assuétudes, aide aux malades.

Rue Docteur Haibe, 4
5002 Saint-Servais
081/77.68.20 - saser@province.namur.be

- [Sida-IST Charleroi-Mons](#)

Accueil, écoute, information, dépistage sur RDV et suivi psycho médico-social des patient.es vivants avec le VIH.

Boulevard Zoé Drion, 1
6000 Charleroi
071/92.54.10 - sidamst@chu-charleroi.be

- [Muungano Boekenberglei](#)

Charles de Costerlaan 21
2050 Anvers
0488/33.37.27
0479/40.03.89

- [Ex-Aequo](#)

Prévention à l'attention des **hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes**.
Dépistage rapide, gratuit, anonyme de la syphilis sur RDV.

TEA+ : une rencontre entre potes autour d'un sujet d'actualité touchant au VIH, partage d'expériences, gâteaux et ambiance relax **en toute confidentialité** !

Rue des Pierres, 29
1000 Bruxelles
02/736.28.61 - info@exaequo.be

- [HIV-SAM Project](#)

Nationalestraat 155
2000 Anvers
03/247.64.81
0479/50.03.98

- [Lhiving](#)

Accompagnement de personnes défavorisées et vivant avec le VIH, leur famille et/ou leur entourage immédiat : habitation, bien-être psychique et physique, problèmes d'administration, statut du séjour, éducation et scolarisation des enfants, guidance vers la formation et l'emploi.

Rue Pôle, 2
1210 Saint Joost ten Node
02/201.14.19 - info@lhiving.be

- [Projet Nyampinga](#)

Projet d'accueil des femmes migrantes et des familles vivant avec le VIH et réponse communautaire à l'isolement.

Rue des Sports, 19
1348 Louvain-la-Neuve
0498/71.30.62 - ikazenypingam@yahoo.fr

[SITES INTERNET UTILES](#)

- [CATIE](https://www.catie.ca/fr/accueil) : <https://www.catie.ca/fr/accueil>

La source canadienne de renseignements sur le VIH et l'hépatite C.

- [SERONET](https://seronet.info/) : <https://seronet.info/>

Communauté virtuelle francophone de débats, de soutien et de rencontre pour les personnes vivant avec le VIH et une hépatite virale.

- [Action Traitement](https://www.actions-traitements.org/) : <https://www.actions-traitements.org/>

Association française de patient-es, agréée pour représenter les usager-ères du système de santé. Créée en 1991 à l'initiative de personnes vivant avec le VIH, elle a pour but d'informer, d'accompagner, de soutenir et de défendre les droits des personnes vivant avec l'infection à VIH, les virus de l'hépatite, la tuberculose, les pathologies associées et les infections sexuellement transmissibles.

- [Aides](https://www.aides.org/) et son magazine [Remaides](https://www.aides.org/) : <https://www.aides.org/>

Association française de lutte contre le VIH et les hépatites.

- [ONUSIDA](https://www.unaids.org/fr) : <https://www.unaids.org/fr>

Le Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida ou plus simplement ONUSIDA est un programme de l'ONU destiné à coordonner l'action des différentes agences spécialisées de l'ONU pour lutter contre la pandémie de VIH / sida.

- [Aidsmap](https://www.aidsmap.com/language/french) : <https://www.aidsmap.com/language/french>

Association anglaise, source de renseignements sur le VIH.

- [Zanzu \(Sensoa\)](http://www.zanzu.be/) : <http://www.zanzu.be/>

Zanzu est le **site internet multilingue développé par Sensoa**.

Vous pouvez y trouver toutes les informations sur la santé sexuelle et le VIH-Sida et les IST.

Des informations sont disponibles en **Néerlandais, Français, Anglais, Arabe, Russe, Roumain, Portugais, Espagnol, Polonais, Turc ...**

Site sur les traitements : www.actions-traitements.org

Informations relatives aux voyages : www.hivtravel.org

[AUTRES CONTACTS](#)

- [LUSS](http://www.luss.be/) : <http://www.luss.be/>

(Ligue des Usagers des Services de Santé)

Fédération francophone indépendante d'associations de patients en Communauté française.

Avenue Sergent Vrithoff, 123

5000 Namur

081/74.44.28 - luss@luss.be

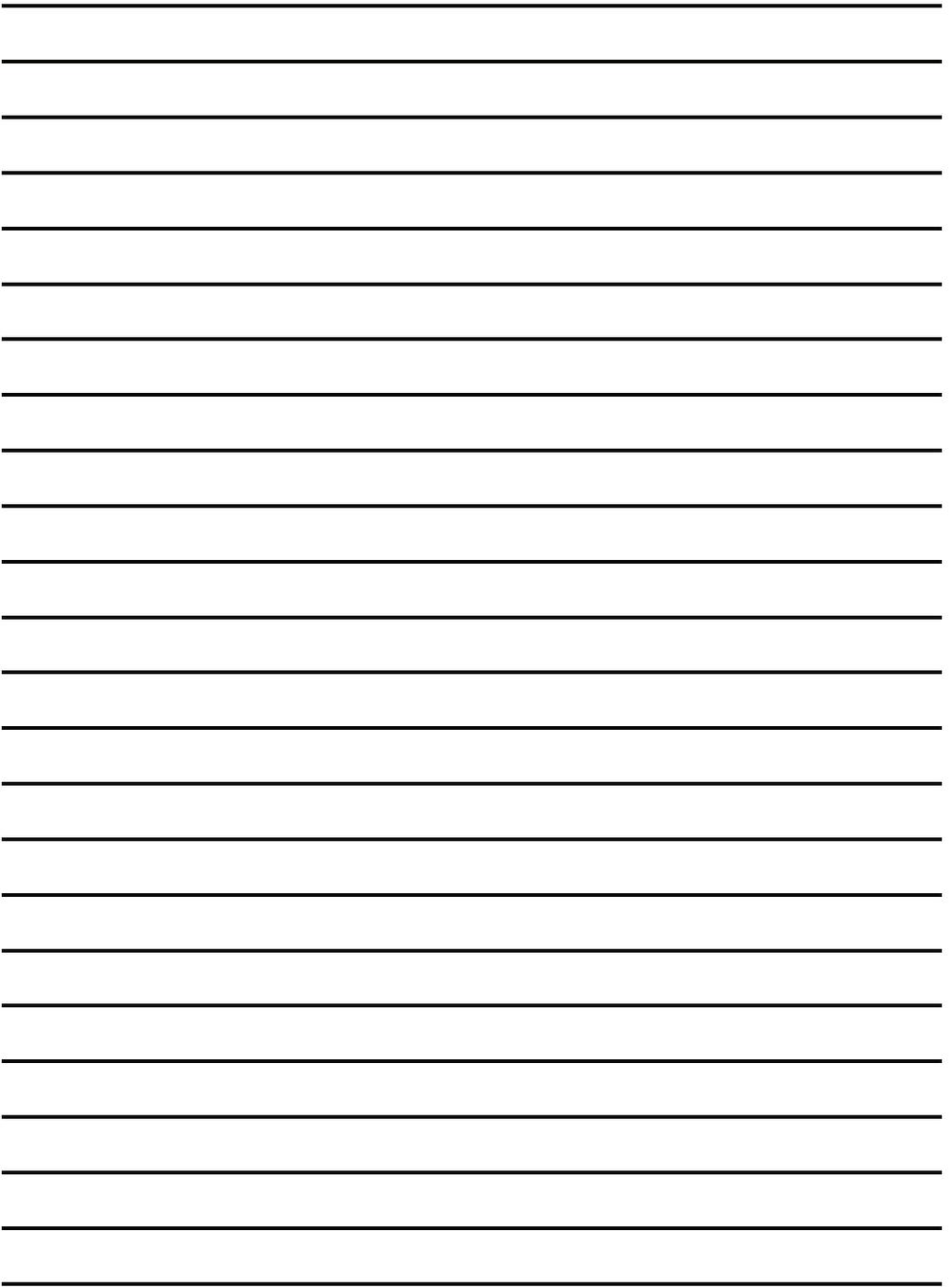
- [Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme](https://www.unia.be/fr) : <https://www.unia.be/fr>

Pour obtenir des conseils sur des questions de racisme, de séjour, et/ou de discrimination basée, par exemple, sur l'état de santé actuel ou futur.

Rue Royale, 138

1000 Bruxelles

0800/12.800 - info@unia.be



Merci à : le centre de référence VIH du CHU de Charleroi pour leurs précieux conseils, le groupe Actions Plus pour les échanges enrichissants et la mise à jour de l'outils.

Novembre 2021, éditeur responsable : Thierry Martin

Plateforme Prévention Sida, Place de la vieille

halle aux blés 28/29, 1000 Bruxelles

Illustrations Cultures&Santé, 2021

Graphisme : Cyrille Delhove

Actions Plus
GROUPE DE COMMUNICATION,
DE RÉFLEXION ET D'ACTIONS
SUR LA SÉROPOSITIVITÉ

 **Wallonie**
familles santé handicap
AVIQ

 **Francophones**
Bruxelles