



*Malgré des traitements efficaces,  
les personnes atteintes du VIH ont parfois  
l'impression de basculer dans le vide*

JEAN-SÉBASTIEN POIRIER  
ILLUSTRATIONS PAR SOPHIE CASSON

# vivre avec le VIH

J'ai cette blague en tête : Un homme saute d'un édifice dans le vide. Après être tombé de dix étages, il crie à son compagnon qui le regarde tomber du toit : « Jusqu'à présent tout va bien. » Après vingt étages, il crie encore la même chose et ainsi de suite... jusqu'à son arrivée en bas. Je sais, ce n'est pas drôle, mais peut-être qu'on a déjà déployé un coussin gonflable pour amortir sa chute, ma chute.

J'écris ces lignes en combattant une toux furieuse, aux prises avec un rhume sournois. Il me rappelle ce rhume de décembre que j'ai eu après avoir reçu mon diagnostic de séropositivité pour le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) en février 2000. Je croyais que c'était le début de la fin. Enfin, tout le monde pensait que je n'y survivrais pas. Mes parents, mes frères, mes amis et mes collègues. « Nous comprenions tous la gravité de la situation et tout semblait pire », de dire ma mère au sujet du sort de son benjamin. À leurs yeux, j'étais condamné.

C'est d'ailleurs le sentiment qui m'a accompagné pendant toute cette première année. Cette certitude que j'allais mourir rapidement, comme tant d'autres. Après le choc initial, il y avait toujours cette terreur sourde qui imprégnait tous mes gestes. Une tristesse inouïe, aussi, qui venait avec des commentaires dramatiques du genre : Voilà, c'est la dernière tempête de neige que je vois... et le dernier Noël... et le printemps qui s'éveille, est-ce que je pourrai en vivre un autre ? Tout cela, malgré la trithérapie qui rebâtissait mon système immunitaire et les médecins qui me répétaient sans cesse que le VIH ne voulait plus nécessairement dire une condamnation à mort.

En 2000, j'avais 36 ans et je venais à peine de commencer un nouvel emploi comme coordonnateur au service de câblodiffusion dans une des plus grandes chaînes de télévision de Montréal. J'avais attrapé un virus et me sentais épuisé, alors je me suis rendu à la clinique un matin pour un examen de routine. Le soir même, j'étais aux soins intensifs, dans le coma. Je souffrais d'une forme rare d'anémie virale (purpura thrombotique thrombocytopénique). C'est au cours de mon hospitalisation aux soins intensifs que l'on a découvert mon statut sérologique. Pas besoin de vous dire qu'à la suite de mon hospitalisation mon contrat n'a pas été renouvelé.

Difficile de me défaire de tous mes préjugés, des images ancrées dans mon cerveau depuis l'apparition de la maladie en Amérique du Nord, à la fin des années 1970 et au début des années 1980. Tous ces gens disparus de la surface de la Terre. Comment ne pas penser que c'est aussi le sort qui m'attend. Mais bon, voilà, je suis encore là, et plus fort que jamais. Cela fera bientôt neuf ans que je suis devenu une PVVIH (personne vivant avec le VIH), que je prends une trithérapie qui me sauve la vie, que je vis ma séropositivité le plus sereinement possible.

Pourquoi ne serais-je pas optimiste ? Ma charge virale (voir *Définitions*, p. 38) est indétectable depuis bientôt cinq ans, et ma réponse aux traitements est exceptionnelle.

Pourtant, parfois c'est tellement lourd à porter que je ne sais pas comment je fais pour me lever le matin. L'isolement est la chose la plus cruelle qui soit. Un isolement que j'ai moi-même

## statistiques sur le VIH/sida

**En date de 2007, on estime qu'environ 33 millions de gens à travers le monde vivent avec le VIH.**

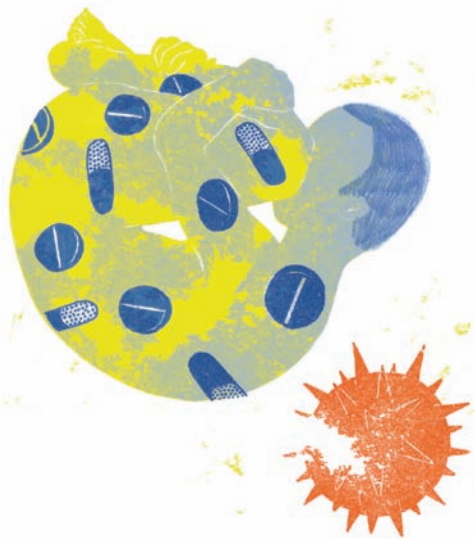
**Depuis 1981, plus de 25 millions de personnes sont décédées des suites du sida.**

**Chaque jour, 1 800 enfants, principalement des nouveau-nés, sont infectés par le VIH.**

— [http:// UNAIDS.org](http://UNAIDS.org)

## transmission

- ◆ **Relation sexuelle non protégée (vaginale, anale, orale)**
- ◆ **Partage d'aiguilles et de matériel servant à injecter des drogues**
- ◆ **Aiguilles non-stérilisées pour le tatouage, le perçage et l'acupuncture**
- ◆ **Grossesse, accouchement et allaitement (d'une mère séropositive à son enfant)**
- ◆ **Exposition au virus dans le milieu de la santé**



## définitions

### **VIH** (virus d'immunodéficience humaine)

Virus qui détruit les lymphocytes CD4+ ou T4 du système immunitaire. Le VIH est un rétrovirus qui utilise l'enzyme transcriptase inverse pour la transcription de son ARN viral en ADN proviral, ce qui lui permet ensuite de s'intégrer dans le génome de la cellule hôte et de se répliquer.

L'invasion du VIH affaiblit le système immunitaire et le rend vulnérable à d'autres maladies qui ne frappent habituellement pas les gens en santé. Sans traitement, l'infection par le VIH dégénère en sida (syndrome d'immunodéficience acquise) et entraîne la mort dans la plupart des cas.

**Charge virale** Nombre de copies du virus dans le sang. C'est ainsi que l'on peut prévoir le passage du VIH au stade du sida. On obtient également le nombre de cellules lymphocytes T4.

Une charge virale indétectable compte moins de 50 copies par millilitre de sang. Le virus est toujours présent dans le sang, mais en quantité trop faible pour être décelé.

**Antirétroviral** Il s'agit de cinq types de médicaments qui empêchent le VIH de pénétrer dans les cellules hôtes ou de se reproduire à l'intérieur de celles-ci.

Ils inhibent diverses protéines qui participent au processus d'invasion et de prolifération.

créé par orgueil, certes, mais aussi par peur de me faire juger et que l'on me condamne et m'abandonne. Alors j'ai lentement et systématiquement quitté et éliminé de ma vie ceux que je croyais néfastes. Ma solitude n'est pas ma maladie, elle est seulement son effet secondaire le plus terrible, le plus incontournable. Et c'est aussi la plus belle chose qui me soit arrivée. Parce que ce virus qui dort en moi m'a permis de trouver des ressources insoupçonnées et une façon d'anticiper l'avenir sans broncher, sans plier. J'ai aussi appris à vivre au présent et à goûter aux petits plaisirs de la vie quotidienne. Je tente de bien manger et j'ai recommencé à aller au gym depuis quelques mois. J'ai aussi suivi le traitement varenicline (Champix) pour arrêter de fumer. Ce ne fût pas un succès, mais je n'ai pas dit mon dernier mot.

Je ne me sens pas malade, la plupart du temps. Je suis parmi les chanceux qui n'ont pas d'effets secondaires. Je n'en ai jamais eu. C'est plutôt une question d'énergie, ou de manque d'énergie. Je dois rester vigilant et ne rien prendre à la légère. Parfois, on me prend pour un hypocondriaque, mais quand mon corps me parle, je l'écoute. Le plus anodin des maux a quelque chose à me dire. Je prends d'autres médicaments, un pour combattre le taux de cholestérol élevé et un autre pour contrôler ma tension artérielle trop haute — des effets indésirables de ma trithérapie.

Et puis, il y a toujours un nouveau mystère à élucider. Par exemple, depuis quelques temps, j'éprouve des pertes d'équilibre assez inquiétantes. Mon médecin m'a envoyé consulter un cardiologue. J'ai dû passer plusieurs tests cardiaques et vasculaires, ainsi qu'une évaluation à l'effort. On a ensuite procédé à un test Doppler de la carotide. On a déterminé que je souffrais de vertige de positionnement bénin, un trouble de l'oreille interne qui affecte l'équilibre et qui devrait se résorber sans médicaments. Ouf!

Je suis devenu patient professionnel. Le système de santé est une grosse bête qu'il faut apprivoiser. J'ai appris à attendre. J'ai eu droit aux meilleurs soins que le système de santé a à offrir. Malheureusement, ce sont les services et l'aide qui manquent. Les organismes qui offrent des services aux personnes qui vivent la même situation disparaissent les uns après les autres. Les budgets s'envolent, tout comme l'urgence de la situation aussi. Nous ne tombons plus comme des mouches. Et pourtant, l'épidémie est devenue pandémie, en particulier dans l'Afrique subsaharienne. Et à long terme, ces médicaments qui me sauvent la vie auront-ils des répercussions à cause de leur toxicité? Est-ce que j'ai déjà pensé interrompre mon traitement? Non, mon médecin ne me l'a jamais recommandé.

Depuis un bon moment déjà, j'ai osé penser à l'avenir concrètement. Auparavant, c'était toujours un mur blanc, derrière lequel se cachaient un million de possibilités, que je n'osais jamais franchir. Mais le temps passe et mes résultats sont toujours bons. Je crois que je peux me permettre de dire que, oui, jusqu'à maintenant tout va bien, et si la tendance se maintient, demain ça ira mieux.

Pour obtenir plus d'information sur le VIH et le sida, visitez le site [www.hc-sc.gc.ca](http://www.hc-sc.gc.ca) et cliquer sur VIH/Sida dans la rubrique Maladies et affections. Vous pouvez aussi visiter le site <http://www.unaids.org/fr/>.

# les étapes clés de l'histoire du VIH

**1800** On pense que les premiers cas de VIH ont été transmis des singes aux humains en Afrique, probablement dans les environs de la ville de Kinshasa au Congo.

**1959** Un Britannique de 25 ans ayant voyagé avec la Marine meurt d'une maladie mystérieuse caractérisée par des infections s'attaquant à un système immunitaire faible.

**1978** Des hommes homosexuels aux États-Unis et en Suède commencent à manifester des symptômes qui seront plus tard associés au VIH.

**1981** Le virus apparaît dans la ville de New York, s'attaquant d'abord aux hommes homosexuels. C'est pourquoi on le surnomme à l'époque GRID (gay-related immune deficiency). On traite les patients pour une forme virulente de pneumonie : la pneumocystose, une mycose pulmonaire qui ne touchent que les gens dont le système immunitaire est affaibli. Cette année marque également l'apparition du sarcome de Kaposi, une forme de cancer de la peau qui s'attaquaient habituellement à des hommes âgés en Asie et dans la région de la Méditerranée.

**1982** Le nom SIDA est créé.

**1983-84** L'équipe du professeur Luc Montagnier de l'Institut Pasteur à Paris identifie pour la première fois le VIH. Le docteur Robert Gallo de Baltimore, chercheur à l'Institut de virologie humaine, prétend aussi avoir identifié le virus.

**1987** Le premier traitement antirétroviral (voir *Définitions*, page opposée) arrive sous la forme de zidovudine, aussi connue sous le nom d'AZT (azidothymidine).

**1992** Avec l'arrivée de la trithérapie, thérapie de combinaison, l'AZT est maintenant utilisée avec deux autres médicaments. Le nombre de décès imputables au sida commence à décliner en Amérique du Nord.

**1995** L'ajout d'une nouvelle famille de médicaments, les inhibiteurs de protéase, que l'on prescrit avec les médicaments existants, s'avère la meilleure combinaison pour des millions de personnes vivant avec le VIH.

**2006** Les premiers résultats d'une thérapie génétique pour empêcher le VIH de se reproduire sont encourageants.

**2008** La Commission de la Fédération suisse VIH/SIDA reconnaît qu'un patient sous trithérapie efficace n'est plus reconnu comme infectieux sexuellement.

**2009** Aujourd'hui, avec les traitements adéquats et un mode de vie sain, les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir une espérance de vie normale. 

« Je crois que je peux me permettre de dire que, oui, jusqu'à maintenant tout va bien. »

