

Apprivoisez la terminologie

du VIH

par Cathy Elliott Olufs

DES CONSEILS DE BASE POUR COMPRENDRE LE JARGON MÉDICAL

Vivre avec le VIH est un processus d'apprentissage constant. On doit non seulement apprendre à comprendre la maladie elle-même, mais il faut souvent qu'on apprivoise le jargon médical qui l'accompagne.

Pour ceux et celles qui n'ont pas eu de formation médicale, il s'agit souvent d'un processus difficile. Dès la petite enfance, j'ai appris que les parties du corps humain avaient au moins deux, sinon trois, noms. Il y avait le terme courant que tout le monde connaissait (tête, bras, peau, etc.), puis un « terme médical » obscur. Combien d'entre nous ont été victimes de la farce suivante à l'école : « Tiens, on voit ton épiderme ! »? Horrifiées d'avoir laissé notre fermeture éclair ouverte, nous regardions toujours vers le bas tandis que les autres s'esclaffaient en criant : « C'est ta peau, innocente ! »

Si vous n'avez pas fait carrière en médecine, votre vocabulaire médical a sans doute commencé à défaillir dès la fin de votre dernier cours de biologie au secondaire. Je me rappelle que durant la période suivant mon diagnostic, j'ai essayé d'en apprendre tout ce que je pouvais sur la maladie. J'ai assisté à d'innombrables conférences et séminaires médicaux, mais j'en sortais toujours plus mêlée qu'avant. Très souvent, des choses qui auraient pu se dire simplement en utilisant du bon vieux français furent entortillées dans du jargon médical (tu parles d'une barrière linguistique!).

Mais avant de critiquer la profession médicale, nous devons comprendre que ces gens puissants et souvent brillants à qui nous confions notre santé ont passé de très nombreuses années à étudier ces matières. Il n'est pas raisonnable de s'attendre à ce qu'ils passent facilement d'un genre de langage à un autre; on doit les rencontrer à mi-chemin. Ainsi, il a fallu que j'apprivoise leur jargon pour comprendre ce qu'ils disaient. Dès ce moment-là, j'ai commencé à prendre mes soins de santé en main.

Les éléments de base

La majorité des termes médicaux dérivent du latin ou du grec. Si vous n'avez pas étudié ni l'un ni l'autre à l'école, vous pouvez toujours consulter un dictionnaire médical dans votre bibliothèque locale (ou peut-être votre médecin pourrait-il vous en prêter un). Le Larousse médical est un excellent point de départ, entre autres. Il n'est pas question de devenir une experte du jour au lendemain...il faut des années pour cela! Mais il n'empêche que si vous arrivez à comprendre quelques termes et leur dérivation, vous ferez un grand pas en avant. Vous comprendrez mieux vos lectures et les nouvelles présentées dans le cadre des conférences sur les nouveaux médicaments et les plus récentes recherches.

Pour commencer, il est important de regarder le terme dans son intégralité. Prenons le mot *pancytopénie* à titre d'exemple. Divisons ce dernier en ses différentes parties : le préfixe, la racine et le suffixe. Le préfixe **pan** signifie *tout*. La racine **cyto** fait référence aux *cellules*. Et le suffixe **pénie** dénote une *déficience*. Ainsi, le terme *pancytopénie* signifie une *déficience de toutes les cellules du sang*.

C'est compris? Bon, essayons-en un autre. Prenons le mot *lipodystrophie*. Divisons-le en parties : **lipo** signifie *graisse*; **trophie** veut dire *croissance* ou *développement* et **dys** signifie *anormal*. Le terme *lipodystrophie* désigne donc un *développement anormal de graisses*. Qu'en est-il du mot *carcinogène*? **Carcin** signifie *cancer* et le suffixe **gène** veut dire *qui cause*. Inutile de dire que la cigarette est un carcinogène, n'est-ce pas?

Il se peut que ce sujet ne vous enthousiasme pas autant que moi. Pas grave. Je suis sûre que vous tomberez un jour sur un mot que vous avez souvent entendu sans y comprendre quoi que ce soit et que vous appliquerez notre formule afin d'y voir plus clair. Je peux déjà vous entendre crier : « Tiens! C'est ça que ça veut dire. C'est fort! ». ♀

Cathy Elliott Olufs vit avec le VIH et milite en faveur des femmes séropositives au sein du groupe Women Alive, un organisme à but non lucratif axé sur les traitements (www.women-alive.org). Elle est également membre de la AIDS Treatment Activists Coalition (www.atac-usa.org). Elle vit à Los Angeles avec son mari et a deux beaux-fils adultes.

Première parution : *Women Alive*, automne 1999. Réimprimé avec permission.

glossaire de termes

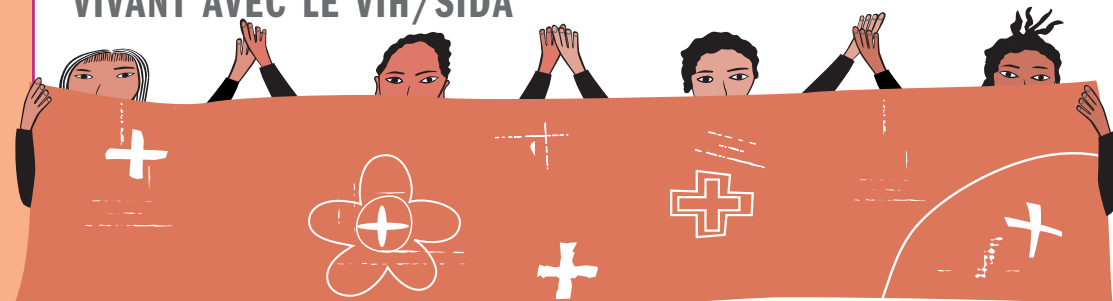
médicaux

- a** = absence de (exemple : a/vir/émie, absence de virus dans le sang)
- adén(o)** = glande (adéno/pathie)
- alg** = douleur (névr/alg/ie)
- anti** = contre (anti/rétro/viral)
- auto** = soi-même (trouble auto/immune)
- cérébr(o)** = cerveau (cérébro/spinal)
- contra** = contre (contra/ception)
- cyt(o)** = cellule (macro/cyte)
- dys** = anormal (dys/plasie)
- émie** = dans le sang (tox/émie)
- encéphal(o)** = cerveau (encéphal/ite)
- endo** = à l'intérieur (endo/scopie)
- érythr(o)** = rouge (érythro/cyte)
- gastr(o)** = estomac (gastr/ite)
- glyc(o)** = glucose/sucre (glyc/émie)
- hém(ato)** = sang (hématologie)
- hépat(o)** = foie (hépat/ite)
- hyper** = élevé (hyper/lipid/émie)
- intra** = à l'intérieur (intra/musculaire)
- ite** = inflammation (pancréat/ite)
- leuc(o)** = blanc (leuco/pénie)
- lip(o)** = graisse (lipo/dys/trophie)
- mal** = inadéquat, anormal (mal/nutrition)
- méning(o)** = membrane (méning/ite)
- my(o)** = muscle (my/algie)
- myc(o)** = champignon (myc/ose)
- opsie** = visionner (bi/opsie)
- ose** = affection (fibr/ose)
- path(o,-ie)** = maladie (neuro/pathie)
- pénie** = déficience (neutro/pénie)
- ome** = tumeur (lymph/ome)
- péri** = autour de (péri/buccal)
- phléb** = veine (phléb/o/tomie)
- plasie** = développement (dys/plasie)
- rrhée** = écoulement (a/méno/rrhée)
- scopie** = examen (colpo/scopie)
- térato** = malformation congénitale (térato/génicité)
- thromb(o)** = caillot (thromb/ose)
- tox(i)** = poison (tox/émie)
- troph** = développement (a/troph/ie)

Les secrets divins

des petites positives

INFORMATIONS SUR LES TRAITEMENTS POUR LES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA



par Lark Lands

Les femmes sont différentes des hommes. Wow, quelle révélation! Ce constat pourrait vous sembler évident, mais dans l'univers du sida, il est trop souvent négligé. Même si les préoccupations préliminaires selon lesquelles les femmes progresseraient plus rapidement vers le sida sont désormais écartées, les femmes diffèrent effectivement des hommes à bien des égards. Afin d'obtenir le meilleur traitement possible contre votre maladie, il est de première importance que vous soyez bien renseignée au sujet de ces différences. Voici une demi-douzaine de choses que toute femme soucieuse de vivre bien et longtemps avec le VIH doit prendre en considération.

1 LES PRÉOCCUPATIONS DE LA VIE

En premier lieu, il faut tenir compte de tous les aspects de la vie d'une femme qui pourraient influencer sur son aptitude à se faire soigner convenablement. Plusieurs femmes séropositives s'occupent d'autres personnes. Nombre d'entre elles ont des emplois exigeants ou s'écroulent sous le poids des exigences de la vie quotidienne, y compris le fardeau immense que constitue le VIH. Face à ces stress multiples, les femmes risquent de ne pas prendre soin d'elles-mêmes, qu'il s'agisse du corps, de l'esprit ou du cœur. Et cela est absolument inacceptable.

Selon la Dre Mardge Cohen, directrice de recherche sur le VIH chez les femmes et médecin principale au Cook County Hospital de Chicago : « Le plus grand problème des femmes vivant avec le VIH réside dans le nombre de problèmes qu'elles doivent affronter. Gérer sa médication, s'occuper de sa famille et de son travail, surmonter les problèmes liés à la divulgation et prendre en charge ses effets secondaires et problèmes gynécologiques sont tous des préoccupations majeures. Pour certaines femmes, la combinaison de ces problèmes médicaux et psychosociaux peut être dévastatrice ».

On estime qu'environ les deux tiers des femmes séropositives dans le monde s'occupent d'au moins un enfant de moins de 16 ans, une responsabilité que plusieurs assument toutes seules. De plus, plusieurs femmes prennent soin de

leur conjoint, de leurs petits-enfants ou d'un autre parent. Du point de vue émotionnel, beaucoup de femmes mettent l'accent sur les soins qu'elles prodiguent à leurs enfants, un rôle qui est rendu plus difficile encore si un ou plusieurs de ceux-ci sont séropositifs. Dans un tel contexte, il faut rappeler à plusieurs femmes qu'elles ne pourront pas s'occuper des autres si elles négligent leurs propres soins.

L'expérience nous a permis de constater que les femmes nouvellement diagnostiquées sont moins enclines à avoir recours aux services VIH/sida existants. Elles sont également moins enclines à continuer de se faire soigner à long terme. Ainsi, il est très important d'identifier toute barrière éventuelle à la poursuite du suivi et d'aborder tous les problèmes pratiques liés à l'obtention des soins.

Le Dr Phil Berger est chef du département de médecine de famille et communautaire au St. Michael's Hospital et professeur associé à l'Université de Toronto. Il affirme ce qui suit : « Les femmes doivent s'entretenir avec leur médecin et leur gestionnaire de cas pour apprendre tous les moyens possibles d'obtenir le soutien dont elles ont besoin pour s'assurer des soins efficaces et de qualité ». Cela pourrait comprendre une aide au logement, au transport ou à la garde d'enfants ou de l'assistance financière. Pour les femmes aux prises avec des problèmes de toxicomanie, de violence conjugale ou d'itinérance, il pourrait s'agir de demander un soutien à sa famille afin de pouvoir respecter ses rendez-vous médicaux et de faciliter la fidélité au traitement (pour les femmes sous multithérapie antirétrovirale).

On doit prêter attention aux problèmes engendrés par l'abus de substances intoxicantes et la violence conjugale. Une prise en charge inadéquate de la toxicomanie peut créer une énorme barrière à l'obtention de soins de qualité à long terme. Les responsables de la U.S. Women's Interagency HIV Study (WIHS), source de la plus importante base de données sur les femmes et le VIH aux États-Unis, affirment qu'environ les deux tiers des femmes séropositives ont été victimes de violence conjugale à un moment donné de leur vie, dont 20 % récemment. Près du tiers ont subi des sévices sexuels durant l'enfance, ce qui les rend plus vulnérables à la toxicomanie et aux problèmes psychiatriques. Il est très clair que la violence conjugale est un problème grave chez les femmes séropositives. On doit absolument aborder tous ces problèmes afin d'aider les femmes à obtenir les meilleurs soins de santé possibles.

Au-delà du physique

Plusieurs femmes ont besoin d'aide pour trouver une psychothérapeute ou obtenir du counseling. Le Dr Ken Citron, psychiatre à la clinique psychiatrique pour les problèmes liés au VIH de l'hôpital Mount Sinai de Toronto, fait valoir que les personnes ayant le VIH (PVVIH) sont plus sujettes aux problèmes de santé mentale — y compris la dépression et les problèmes de mémoire et de cognition reliés aux effets de la maladie sur le cerveau — que la population générale. L'année dernière, le psychiatre a présenté des données à ce sujet dans le cadre d'une réunion de l'Association des psychiatres du Canada. Il a affirmé que les PVVIH avaient besoin d'une base de connaissances spécialisées sur le VIH/sida, notamment en raison de la possibilité d'interactions entre les antirétroviraux et les médicaments psychiatriques. De plus, a-t-il ajouté, la fatigue mentale qu'engendre la maladie à long terme donne lieu à d'autres préoccupations, tels que des problèmes d'ordre professionnel. En plus de ces difficultés, les femmes

séropositives ont tendance à se sentir isolées et seules et risquent d'avoir honte ou peur lorsqu'il s'agit de dévoiler leur diagnostic à d'autres personnes.

Pour toutes ces raisons, il est très important de fournir un soutien émotionnel et un suivi psychologique aux femmes afin qu'elles soient plus aptes à faire face à la maladie. En plus de la psychothérapie et des médicaments, plusieurs femmes ont bénéficié de l'exercice, des techniques de conscience (telles que le yoga et méditation), de la présence d'un animal de compagnie ou d'un groupe d'entraide. Présents dans plusieurs villes, les groupes d'entraide destinés aux femmes sont un excellent forum pour l'échange d'informations et de soutien entre des femmes séropositives qui doivent trop souvent s'en passer. Appelez votre organisme de services sida local pour savoir s'il y a un groupe d'entraide pour les femmes séropositives près de chez vous (consultez la liste de ressources sur la page couverture arrière).

Tout sous un même toit

Afin de mieux fournir ces diverses formes d'assistance, affirme la Dre Victoria Cargill, directrice des études cliniques et de la recherche sur les minorités de l'AIDS Research Bureau des National Institutes of Health, il faut tout offrir sous un même toit. « Les intérêts de la femme sont le mieux servis lorsque tous ses besoins en matière de traitement sont satisfaits dans le même endroit. De cette façon, ses soins médicaux et son traitement contre la toxicomanie sont assurés sous un même toit. Mieux encore si elle a accès à des services sociaux et à des places de garde aussi. Si tous ses besoins sont rencontrés sous le même toit, la femme pourra plus facilement se rendre où elle doit aller et son engagement sera plus important car tout ce qu'il lui faut sera déjà là. Sans mentionner qu'elle n'aura plus besoin de courir d'un bout de la ville à l'autre — cherchant des autobus, payant des frais de transport et traînant ses enfants partout — souvent à des moments où elle ne se sent même pas bien. »

Pour les femmes, l'accès à un tel centre de soins augmenterait de beaucoup leurs chances de relever tous les défis liés au traitement que nous soulevons dans le présent article — et il incombe à tous les militants du sida au Canada de le réclamer haut et fort.

Le Dr Berger estime que le centre de santé 410 Sherbourne du St. Michael's Hospital, à Toronto, correspond de près à ce modèle. « À notre clinique communautaire, nous offrons des soins primaires aux personnes séropositives ainsi qu'une clinique de méthadone, explique-t-il. Notre personnel compte des médecins de soins primaires, des experts du traitement de maintien à la méthadone, des conseillers en toxicomanie, deux infirmières et un pharmacien qui se spécialisent tous dans le VIH. Nous avons également une travailleuse sociale à temps plein, une diététiste et une ergothérapeute à temps partiel,

également spécialisées dans le VIH. »

Au centre de santé 410, la principale personne-ressource des patientes n'est pas nécessairement leur médecin. Toutes les patientes sont examinées par un médecin au moins six fois par an, mais chacune d'entre elles choisit la personne avec qui elle aura le plus de contact en ce qui concerne ses soins de tous les jours. En cas d'urgence, un service téléphonique est accessible 24 heures sur 24, et on instruit le personnel à diriger immédiatement toutes les PVVIH à quelqu'un qui connaît bien leurs soins. « C'est un exemple d'un véritable service interdisciplinaire où les patientes ont accès à tout ce qui va répondre à leurs besoins. Nous offrons aux femmes les moyens de trouver toute l'assistance dont elles ont besoin dans une seule journée et dans un seul endroit. » Pour les patientes qui connaissent de graves difficultés financières, il y a même un Patient Comfort Fund (fonds de réconfort pour les patients), grâce auquel elles peuvent payer leurs médicaments ou satisfaire à d'autres besoins de façon temporaire.

2 INFECTIONS ET AFFECTIONS : DES DIFFÉRENCES CHEZ LES FEMMES

Souvent, le VIH et les nombreuses autres infections qui s'en prennent aux personnes vivant avec cette maladie revêtent des caractéristiques différentes chez les deux sexes.

Le VIH lui-même

Au fil du temps, les femmes séropositives ont tendance à avoir une charge virale plus faible que les hommes ayant un nombre de cellules CD4 comparable. Des chercheurs recommandent que cette différence soit prise en considération lorsque les médecins prennent des décisions concernant l'amorce d'une thérapie antirétrovirale. Cependant, vu que les lignes directrices actuelles mettent davantage l'accent sur les cellules CD4 (on convient généralement que le traitement devrait être reporté jusqu'à ce que le nombre de CD4 soit inférieur à 350) que sur la charge virale, il est peu probable que cette différence influe sur les décisions de beaucoup de femmes en ce qui concerne leur traitement. Il n'empêche qu'il importe toujours d'être à l'affût de nouvelles informations à ce sujet ainsi que de toute modification apportée aux recommandations des « experts ».

Infections... opportunistes et autres

Les femmes ont tendance à présenter les mêmes types d'infections opportunistes (IO) que les hommes et dans les mêmes proportions, mais on doit signaler quelques exceptions importantes. Les femmes souffrent plus souvent de candidoses

oesophagiennes (champignons dans la gorge), de pneumonies bactériennes et d'infections réfractaires (difficiles à traiter) au virus de l'herpès simplex. Il faut signaler tout nouveau symptôme à sa médecin afin de faciliter le diagnostic et l'amorce d'un traitement approprié dans le plus bref délai possible. De plus, bien que la pneumonie bactérienne puisse se déclarer peu importe le nombre de CD4, les infections fongiques et herpétiques réfractaires ont tendance à se produire chez les femmes dont la fonction immunitaire est compromise. Ainsi, l'apparition de ce genre d'infections pourrait être un signe avertisseur de l'affaiblissement du système immunitaire.

Les infections vaginales aux levures récurrentes sont un exemple pertinent. Ces dernières sont beaucoup trop courantes et constituent souvent le premier signe d'immunosuppression chez les femmes. Bien qu'il soit très efficace contre de telles infections, des études ont permis de constater une incidence élevée de résistance au fluconazole (Diflucan) lorsque celui-ci est utilisé à titre prophylactique à long terme. Par conséquent, les médecins ont dû élaborer d'autres approches pour combattre ces méchantes levures. La Dre Mona Loutfy est chercheuse à l'Université McGill. « Je propose d'abord un traitement topique contre une infection aux levures. S'il n'y a pas de réponse, un traitement au fluconazole à plus long terme sera souvent efficace. Cependant, la meilleure démarche contre une infection aux levures récurrente consiste à prescrire une thérapie antirétrovirale pour supprimer l'infection au VIH et améliorer le système immunitaire. Si on fait cela, le problème disparaîtra dans bien des cas », affirme-t-elle. Il peut aussi être utile de réduire sa consommation de sucre (met préféré des levures), de manger du yogourt ou de prendre des suppléments d'acidophilus.

Les problèmes gynécologiques

Les femmes séropositives sont sujettes à plusieurs problèmes d'ordre gynécologique. Les maladies transmissibles sexuellement (MTS – chlamydia, gonorrhée et syphilis) et la maladie inflammatoire pelvienne (MIP, inflammation potentiellement mortelle des organes génitaux, souvent causée par une MTS) sont courantes chez les PVVIH. Il est donc important de se faire tester pour ces problèmes, tant à la suite du diagnostic initial qu'à tout moment où des symptômes pouvant dénoter une infection apparaissent (douleurs, crampes, brûlures, écoulement ou odeur vaginal, douleur à la miction [uriner], fièvre). La MIP est plus susceptible d'entraîner des complications chez les femmes séropositives que chez leurs sœurs séronégatives. Elle peut causer de la douleur abdominale (parfois sévère), de la fièvre, des écoulements vaginaux, de la douleur à la miction, des crampes et des nausées. Une antibiothérapie appropriée doit être amorcée rapidement pour combattre cette maladie.

L'infection au virus du papillome humain (VPH – le virus qui cause le cancer du col utérin et le cancer anal) et la dysplasie cervicale ou anale sont courantes chez les PVVIH. Le terme dysplasie désigne des changements cellulaires précoces qui pourraient évoluer en cancer. La Dre Loutfy recommande aux femmes de subir un test Pap tous les six mois afin de détecter des changements au niveau du col. Lorsque utilisé conjointement avec le test Pap, le dépistage du VPH (par test sanguin) s'avère à la fois utile et rentable pour le dépistage du cancer du col, même s'il ne s'agit pas de la norme de soin au Canada. Toute anomalie décelée lors du

Tracey Conway, 35 ans

Diagnostic de VIH : 1998; Compte des CD4 : 620; Charge virale : indétectable. Bénévole chez *Voices of Positive Women*, le Réseau canadien pour les essais VIH, la Société canadienne du sida et le Réseau ontarien du sida. Récipiendaire de la Médaille du Jubilé d'Or de la Reine Elizabeth II. Sault Ste-Marie (Ontario)

Il semble que les femmes soient toujours les dernières, non seulement en ce qui concerne le VIH, mais aussi dans toutes les problématiques liées à la santé. Souvent, le système de santé ne se rend pas compte que les femmes prennent soin d'autrui et n'ont pas de temps pour elles-mêmes. Les femmes ont besoin de soutien. Les professionnels de la santé doivent reconnaître que les différences sexuelles constituent un enjeu très important. Par exemple, certains médicaments provoquent des effets secondaires potentiellement mortels chez les femmes qui ne se produisent pas chez les hommes. Il faut aussi que les membres de la communauté VIH reconnaissent les différences entre les femmes et les hommes. Notre éducation est différente, les attentes de la société à notre égard sont différentes et on continue généralement de nous payer moins que les hommes.

La majorité des essais cliniques recrutent des hommes. Est-ce à cause du risque de grossesse ou les femmes n'y ont-elles tout simplement pas accès? Quoi qu'il en soit, il faut aborder le problème. Nous avons besoin de données fiables sur l'action des médicaments chez les femmes. Quels sont les bons dosages pour les femmes? Quels sont les effets des médicaments chez les femmes ménopausées?

Parmi les nombreuses raisons pour lesquelles les femmes ne participent pas aux essais cliniques, il faut mentionner qu'on ne leur facilite pas l'accès. Plusieurs femmes vivent dans la pauvreté et n'ont pas les moyens de faire garder leurs enfants. Il leur est donc impossible de passer le temps nécessaire dans un centre de soins de santé si ce dernier n'offre pas de service de garde. On devrait


également envisager de payer les frais de transport des femmes pour les encourager à participer. Les professionnels du domaine doivent prendre conscience de ces différences. Pour aider les femmes à se prendre en charge et à améliorer leur qualité de vie, elles doivent être au courant de leurs options.

Voici plusieurs questions importantes à se poser avant de choisir de participer à un essai clinique :

- Combien de temps va-t-il durer?
- Quelles sortes de tests de laboratoires vont-ils effectuer?
- Quand vont-ils procéder aux tests diagnostiques?
- En quoi consistera le suivi des participants?
- De quelle façon vont-ils me communiquer les résultats?
- Quels sont les critères d'inclusion et d'exclusion?

Vous devez également être au courant de vos droits. Si vous consentez à participer à un essai clinique ou décidez de vous en retirer, cela ne doit pas compromettre vos soins de santé.

Si un plus grand nombre de femmes participent aux essais cliniques, nous pourrions mettre au jour toute différence dans la progression de la maladie et les soins de santé entre les deux sexes en plus d'améliorer la vie des femmes. Nous aiderons également les femmes à prendre leurs soins de santé en main et à faire les choix qui leur conviennent. Nous aurons aussi plus de données sur les posologies, la charge virale et les effets secondaires qui sont spécifiques aux femmes. Grâce à ces connaissances, beaucoup de femmes prendront conscience du choix de médicaments à leur disposition et de l'importance de la fidélité au traitement sans avoir à accepter aveuglément ce que leur dit leur médecin. Nous ne sommes pas des hommes. Nous sommes différentes et distinctes et il faut nous faire entendre.


Grand nombre d'essais cliniques sont peu publicisés, donc les femmes n'en sont pas au courant. Il est important de diffuser plus de renseignements sur les essais cliniques et leur pertinence afin de rassurer les femmes qui ont peur d'être des cobayes. Visitez le site du Réseau canadien pour les essais VIH (CTN) à www.hivnet.ubc.ca ou appelez sans frais au 1.800.661.4664. 

Jane Strickland, 40+ans

Diagnostic de VIH : 1990; Compte des CD4 : au-dessus de 300; Charge virale : indétectable. PVIH professionnelle (membre de conseil, de comité et militante à *Voices of Positive Women*, *HIV/AIDS Regional Services*, Réseau ontarien du sida, Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements). Gananoque (Ontario)

La santé réside dans une attitude positive, non seulement dans les médicaments. Participer à des groupes de défense des droits a été une force très positive dans ma vie. Ce travail m'a sans doute causé beaucoup de stress, mais il m'aide aussi à rester en santé. Grâce au réseautage et à la collecte d'informations que je fais, je peux faire de meilleurs choix.




Voici donc mes conseils : renseignez-vous et développez vos connaissances; sachez ce qu'est le VIH et ce qu'il fait et trouvez les sources de soutien qui existent. Il est important de prendre contact, de bâtir un réseau de soutien et d'apprendre à communiquer avec son médecin. Si vous êtes bien informé quand vous allez voir votre médecin, il ne pourra pas vous ignorer. Ayant déjà travaillé chez CATIE, je connais assez bien les traitements pharmaceutiques. Ces connaissances m'ont aidée à choisir mon propre traitement. J'ai une bonne relation de travail avec mon médecin. Plus vous savez sur le virus et vous-même, plus vous serez en mesure de gérer votre santé et de rester forte et positive...et n'oubliez pas que vous n'êtes pas seule. Savoir, c'est pouvoir. Pour moi, le soutien, le réseautage, l'information et la prise en charge de soi font tous partie de ma santé. 

Donna Garden, 38 ans

Diagnostic de sida : 1991; Compte des CD4 : 1 200; Charge virale : indétectable. Coprésidente de la AIDS Coalition of Nova Scotia. Halifax (Nouvelle-Écosse)

On doit prêter plus d'attention aux façons dont les médicaments interagissent chez les femmes. Je prends la pilule contraceptive et quand j'ai commencé à prendre Sustiva [efavirenz], les médecins ne pouvaient pas me dire si la pilule serait efficace ou pas! Maintenant ils savent qu'elle marche, mais à l'époque ils ne le savaient pas. C'est quoi ça, vous ne savez pas!? Vous avez dépensé tout cet argent sur des études et vous ne savez même pas si ce médicament interfère avec quelque chose d'aussi important que la prévention de la grossesse?

Je trouve que mes médecins m'écoutent davantage maintenant parce que j'ai plus de connaissances. Plus je m'adaptais à la maladie, plus ils devaient m'écouter. Maintenant ils m'écoutent parce que je ne ferme jamais la gueule! 

test Pap devra être confirmée par coloscopie et biopsie (examen des tissus). Des tests Pap plus fréquents pourraient également être indiqués par la suite.

À en croire les plus récentes recherches, les experts du domaine ne croient pas qu'un traitement soit justifié contre les lésions intraépithéliales squameuses de bas grade (changements cellulaires précoces) parce que la progression est lente et les régressions spontanées (amélioration en l'absence de traitement), fréquentes. Toutefois, les lésions de haut grade devraient être traitées. Le traitement vise à détruire les tissus anormaux avant qu'ils ne deviennent cancéreux. Les options thérapeutiques comprennent : la technique LEEP (les tissus anormaux sont retirés à l'aide d'une boucle de fil); la conisation (un fragment de tissu de forme conique est enlevé du col par chirurgie ou laser – utilisée fréquemment chez les femmes séropositives atteintes de dysplasie de haut grade); l'électrocautère (les tissus sont brûlés) et des solutions topiques. Le recours au 5-fluorouracil vaginal est souvent proposé pour réduire le risque de récurrence après le traitement initial.

Lorsqu'elle est efficace, la multithérapie antirétrovirale se montre utile pour retarder la croissance des lésions cervicales et pourrait même en provoquer la régression. Voilà donc un autre point à considérer lorsqu'on envisage de prendre des antirétroviraux. Pour certaines femmes atteintes de lésions de bas grade, l'amorce d'une multithérapie pourrait s'avérer la seule intervention nécessaire.

Il existe un lien étroit entre le tabagisme et le risque de cancer du col. Dans le cadre d'une étude, les femmes porteuses du VPH qui fumaient un paquet ou plus de cigarettes par jour étaient quatre fois plus susceptibles de présenter des changements précancéreux ou cancéreux du col que les non-fumeuses. Est-il besoin de le dire, il faut écraser! Demandez des conseils à votre médecin pour cesser de fumer. Bien que la dysplasie anale et les infections anales au VPH soient courantes chez les femmes séropositives (et les hommes), aucune recommandation normalisée n'a été avancée relativement au test Pap pour le dépistage du cancer anal. Il n'empêche que plusieurs experts estiment que cet examen devrait faire partie des soins de routine. Enfin, de récentes recherches ont montré qu'un vaccin expérimental contre le VPH de type 16, cause la plus fréquente des cancers du col, offrait non seulement une protection contre l'infection par le virus mais aussi contre les changements susceptibles d'entraîner le cancer. Le vaccin n'est pas encore approuvé, mais son arrivée pourrait signaler la fin de l'inquiétude des femmes non encore infectées par le VPH face au cancer du col.

3 LES ANTIRÉTROVIRAUX : EFFETS ET EFFETS SECONDAIRES CHEZ LES FEMMES

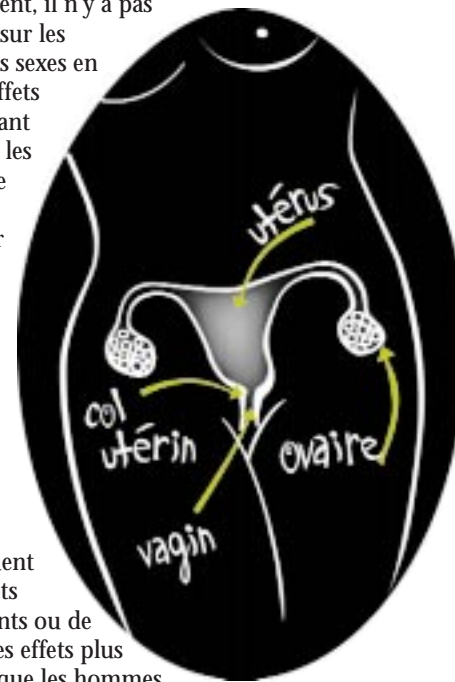
De façon générale, la réponse des femmes aux traitements antirétroviraux est comparable à celle des hommes. Elles connaissent habituellement les mêmes bienfaits en termes de réduction de la charge virale et d'augmentation des cellules CD4. Toutefois, il semble y avoir des différences sur le plan des effets secondaires. Hélas, la plupart des données sur les effets secondaires proviennent d'essais cliniques menés parallèlement au processus d'approbation des médicaments. Malheureusement, très peu de femmes ont participé aux essais cliniques menés durant les

premières années de l'épidémie et même aujourd'hui la proportion de femmes incluses dans les études est faible. Par conséquent, il n'y a pas

de données claires sur les différences entre les sexes en ce qui a trait aux effets secondaires et ce, tant en ce qui concerne les antirétroviraux que les médicaments utilisés pour traiter d'autres infections ou problèmes. Cependant, les plus récents essais et les témoignages provenant de la communauté laissent entendre que les femmes sous traitement antirétroviral risquent d'éprouver des effets secondaires différents ou de présenter les mêmes effets plus ou moins souvent que les hommes.

Plusieurs études ont révélé ce qui suit :

- L'analogue non nucléosidique névirapine (Viramune), et peut-être les autres analogues non nucléosidiques aussi, serait plus susceptible de provoquer une éruption cutanée chez les femmes, et celle-ci pourrait être plus grave que les éruptions couramment observées chez les hommes. Il est également possible que la névirapine soit éliminée plus lentement du corps des femmes, ce qui pourrait accroître le risque de toxicité pour le foie.
 - Les femmes pourraient éprouver plus d'effets secondaires d'ordre gastro-intestinal sous l'effet des inhibiteurs de la protéase.
 - Bien que l'incidence générale de l'affection soit faible, des chercheurs nous disent que les femmes de plus de 40 ans qui font de l'embonpoint sont plus vulnérables à l'acidose lactique. Celle-ci est une affection potentiellement mortelle que plusieurs attribuent à la toxicité mitochondriale (les mitochondries sont la source d'énergie des cellules) causée par les analogues nucléosidiques (antirétroviraux comme AZT, ddI, d4T, 3TC et abacavir). Des recherches préliminaires laissent même entendre que toutes les femmes pourraient courir un risque accru d'acidose lactique. Le risque de cette complication s'accroît également pendant la grossesse.
 - On relève des différences en ce qui a trait à la probabilité de développer des symptômes associés à la lipodystrophie (voir « lipodystrophie » ci-dessous).
 - Dans l'ensemble, les femmes sous multithérapie courent un risque accru de complications neurologiques comparativement aux hommes (telles des lésions nerveuses).
- Il pourrait exister d'autres différences dont nous savons peu, voire rien, à cause du manque de recherches



ou parce qu'elles ne sont pas assez évidentes pour avoir suscité beaucoup d'intérêt dans la communauté.

Les causes de ces différences demeurent peu claires. Certaines d'entre elles pourraient être déterminées par la génétique, et des études se poursuivent pour éclairer cette question. Il est possible que les hormones féminines influent sur la façon dont le corps réagit aux médicaments. Les chercheurs avancent que les estrogènes (hormones sexuelles féminines) pourraient ralentir la dégradation des médicaments dans le foie. Les fluctuations hormonales qui se produisent lors des différentes phases du cycle menstruel pourraient également influencer sur la dégradation des médicaments.

La taille semble revêtir une importance dans cette question. Mentionnons, par exemple, que le foie est plus petit chez les femmes que chez les hommes. Il est donc possible que dégrader les médicaments soit plus stressant pour le foie des femmes. Si le foie de celles-ci ne dégrade pas un médicament dans le délai habituel prévu, il pourrait se trouver un surplus de médicament dans le sang pendant trop longtemps, ce qui accroîtrait la probabilité d'effets secondaires. De plus, les femmes pèsent généralement moins que les hommes. Il est donc possible que la posologie standard des médicaments soit trop élevée pour les femmes, un autre facteur qui pourrait accroître le risque de toxicité. De plus, les femmes ont habituellement un taux d'adiposité (gras) plus élevé que les hommes, ce qui pourrait influencer sur le comportement des médicaments dans leur corps.

Face à toutes ces questions, un mouvement s'est formé pour promouvoir la surveillance thérapeutique des médicaments. Il s'agit de mesurer la concentration sanguine d'un médicament à divers intervalles après la prise pour savoir si elle a atteint un niveau thérapeutique convenable ou si elle est trop élevée (risque accru de toxicité) ou trop faible (perte d'efficacité). Grâce à ce genre de surveillance, on pourrait ajuster les dosages afin qu'ils soient suffisamment élevés pour bien agir sans pour autant accroître le risque d'effets secondaires et de toxicité. Certains médecins ont commencé à faire de la surveillance thérapeutique des médicaments, mais cette pratique n'est pas courante au Canada.

Aucune des différences que nous venons de mentionner ne devrait décourager les femmes d'amorcer une multithérapie. Pour les femmes qui en sont au point où un traitement antirétroviral est vraiment indiqué, les bienfaits l'emportent toujours clairement sur les risques. Il n'empêche que les femmes devraient toujours se renseigner sur tous les effets secondaires éventuels de chaque médicament qu'on leur donne. Elles doivent aussi signaler à leur médecin tout nouveau symptôme qui se développe, non seulement dans la période suivant le début ou la modification d'un traitement, mais à tout moment où un nouveau problème surviendrait. De plus, il est très important qu'elles fassent l'objet d'analyses de laboratoire régulières en vue de déceler toute toxicité ou tout effet secondaire lié à un médicament. Ces analyses comprendraient, entre autres, des mesures régulières des enzymes du foie, des tests de la fonction rénale et des tests de mesure des lipides sanguins (cholestérol et triglycérides) et de la glycémie (sucre). N'oubliez pas de prendre rendez-vous pour ces différents tests avant de commencer à prendre les médicaments.

4. LA LIPODYSTROPHIE

Les symptômes de la lipodystrophie peuvent être différents chez les femmes. Ce syndrome se caractérise par une gamme de changements corporels, y compris l'accumulation de graisses (sur le ventre, les seins, la nuque et sous forme de tumeurs adipeuses sur les membres), la perte de graisses (au niveau des bras, des jambes, du visage et des fesses), ainsi qu'une élévation des taux de lipides et de sucre dans le sang. Ces symptômes peuvent se manifester chez les deux sexes, mais il semble que les femmes soient plus susceptibles de connaître une augmentation considérable du volume des seins et du ventre en raison de l'accumulation de graisses. La prise de poids peut être plus importante chez les femmes faisant déjà de l'embonpoint, mais les femmes minces sont également vulnérables. Chez certaines femmes, l'accumulation de graisses abdominales est tellement importante qu'elles ont l'air enceintes. Tout comme les femmes enceintes, celles-là sont sujettes à de graves douleurs de dos en raison de la surcharge de poids. Elles risquent également d'avoir des problèmes digestifs en raison de la pression exercée sur l'estomac par l'excès de graisses.

Chez plusieurs femmes, les bras, les jambes et les fesses maigrissent tandis que les joues se creusent de plus en plus. L'impact de toutes ces distorsions corporelles peut être dévastateur sur le plan émotionnel. Certaines femmes se croient incapables d'avoir une vie normale. Plusieurs d'entre elles ont l'impression que ces distorsions sont devenues la marque du VIH, celle qui les trahit devant le monde. « Trop de mes patientes se sentent marquées par la maladie », déplore le Dr Berger. Outre ces problèmes, il paraît que les femmes sont plus susceptibles de connaître une augmentation du glucose sanguin, mais moins susceptibles d'avoir des taux de lipides sanguins élevés. Enfin, les données préliminaires du cohorte WIHS révèlent une incidence accrue de diabète chez les femmes de couleur sous multithérapie.

Il est très important de subir régulièrement des tests sanguins pour relever tout changement négatif dans le sang. Pour ce qui est des distorsions corporelles, aucune norme n'a été établie pour orienter les évaluations régulières, mais les outils de surveillance éventuels pourraient comprendre : l'auto-observation (très exacte dans l'ensemble); la prise de photos du corps sous différents angles (à commencer lors du diagnostic et à poursuivre à intervalles réguliers par la suite); le recours à l'adipomètre (outil mesurant l'épaisseur de la couche adipeuse de la peau) et au galon (pour mesurer la circonférence des bras, des cuisses, de la taille et des hanches).

Sur le plan technologique, il existe des tests plus sophistiqués qui permettent de déceler des changements dans les graisses corporelles. Ils comprennent les examens DEXA (type de rayon X), la tomodynamométrie (autre type de rayon X) et l'IRM (imagerie par résonance magnétique). En raison du coût élevé, l'IRM et la tomodynamométrie ne sont pas couramment

utilisées. Certains médecins effectuent un test DEXA moins cher que les autres – avant que leurs patientes commencent une multithérapie et à intervalles réguliers par la suite afin de surveiller tout changement corporel de façon précise. Cependant, cet examen nécessite une exposition répétée aux rayonnements, donc il faut discuter des avantages et des inconvénients avec sa médecin.

Dans la mesure du possible, la prise en charge des symptômes de la lipodystrophie vise à en éliminer les causes et à combattre les symptômes eux-mêmes. Par exemple, on estime que la principale cause de la perte de graisses réside dans les effets indésirables qu'exercent les analogues nucléosidiques sur les mitochondries (centrales énergétiques des cellules). Les traitements nutritionnels qui visent à soutenir les mitochondries (vitamines B, antioxydants, coenzyme Q10 et l'acide aminé L-carnitine) pourraient donc aider à prévenir ce problème. Lorsque la perte de graisses touche le visage, il existe plusieurs substances injectables, dont New-Fill (acide polylactique) et la graisse même de la patiente (prélevée sur une autre partie du corps), qui peuvent aider à restaurer l'apparence normale du visage. S'il y a accumulation de graisses, l'hormone de croissance humaine (Serostim) est souvent efficace. Les traitements visant à accroître la sensibilité à l'insuline peuvent aider non seulement à corriger les problèmes de glycémie mais aussi à atténuer l'accumulation de graisses. On peut avoir recours à la chirurgie pour réduire le volume des seins, et la liposuction est efficace contre les bosses de bison (dépôts de graisse sur la nuque) et les lipomes. L'exercice peut aider à réduire les taux de lipides sanguins et à améliorer la sensibilité à l'insuline, mais ses effets sur l'accumulation de graisses sont habituellement minimes.

Puisque les inhibiteurs de la protéase semblent contribuer à l'accumulation de graisses et à l'augmentation des taux de lipides sanguins, des changements de médicaments sont parfois tentés pour corriger ces problèmes. Il paraît qu'on peut réduire les taux de lipides sanguins en substituant un analogue nucléosidique ou non nucléosidique à un inhibiteur de la protéase, mais les effets de cette démarche contre l'accumulation de graisses sont peu impressionnants jusqu'à présent. Des traitements médicamenteux, des interventions nutritionnelles et des modifications alimentaires pourraient également aider à réduire les taux de lipides dans le sang. (Pour en savoir plus sur la prise en charge du syndrome de la lipodystrophie, lisez *Un guide pratique des effets secondaires des médicaments anti-VIH de CATIE.*)

5. LES PROBLÈMES D'OS

On s'inquiète de plus en plus de l'apparition de problèmes osseux chez les PVVIH. On constate un nombre croissant de diagnostics d'ostéopénie (diminution de la densité minérale osseuse susceptible d'entraîner l'ostéoporose), d'ostéoporose (amaigrissement et fragilisation des os pouvant causer des fractures) et d'ostéonécrose (mort des tissus osseux susceptible de causer de la douleur et de nécessiter le remplacement de la hanche). Puisque les problèmes osseux se développent plus lentement que d'autres symptômes, il n'est pas encore clair si ces problèmes sont plus fréquents chez les femmes que chez les hommes. Nous savons, cependant, que les femmes courent habituellement un risque plus élevé d'ostéoporose, donc certains s'inquiètent de voir celle-ci devenir un grand problème chez beaucoup de femmes séropositives, notamment après la ménopause. Le diagnostic de l'ostéoporose se fait à l'aide d'un examen DEXA. Pour diagnostiquer l'ostéonécrose, un examen physique complet et une IRM, si c'est approprié, sont nécessaires.

Plusieurs facteurs peuvent contribuer au développement des problèmes osseux. Le VIH lui-même a tendance à supprimer la croissance des os et à entraîner la perte de tissus osseux. Cet effet serait attribuable à la production de substances chimiques pro-inflammatoires qui participent à la réponse immunitaire au virus. Les anti-inflammatoires naturels qu'on trouve dans les huiles de poisson (2 capsules, trois fois par jour avec un repas), l'huile de lin (2 capsules, trois fois par jour avec un repas), le gingembre (2 capsules, trois fois par jour avec un repas ou une tisane préparée à partir de gingembre haché), la curcumine (capsule de 500 mg, trois à quatre fois par jour) pourraient être utiles. Il semble que la suppression virale associée à l'usage d'antirétroviraux contribue à normaliser les processus osseux, mais il y a un hic : les inhibiteurs de la protéase sont associés à un risque accru d'ostéoporose et d'ostéonécrose. Pour les femmes aux prises avec des problèmes osseux existants, cela pourrait être une considération importante lorsqu'il s'agit de choisir ses médicaments.

La diminution des taux hormonaux, y compris ceux de l'estrogène, de la testostérone et de la DHEA, peut également contribuer à l'ostéoporose. Il est donc important de subir des tests de mesure des hormones et d'amorcer une hormonothérapie substitutive, s'il y a lieu (voir « Les hormones » ci-dessous). Les carences nutritionnelles qu'entraîne souvent l'infection au VIH risquent de priver le corps du matériau nécessaire à la fabrication des os. La combinaison d'un régime alimentaire riche en nutriments et de la prise de suppléments de calcium (1 000 à 1 500 mg par jour), de magnésium (500 mg; les excès peuvent causer des selles liquides, donc méfiez-vous) et de vitamine D (800 UI par jour) pourrait être utile contre ce problème. La co-infection au virus de l'hépatite B ou C accroît considérablement le risque d'ostéoporose, et la probabilité de problèmes osseux augmente au fur et à mesure de la dégradation du foie. Voilà un autre facteur à prendre en considération lorsqu'il s'agit de choisir un traitement contre ces infections.

Les autres facteurs de risque comprennent le tabagisme, le manque d'exercices de résistance, la consommation excessive d'alcool, les problèmes thyroïdiens, les anomalies des glandes surrénales et l'usage

LES CARENCES NUTRITIONNELLES QU'ENTRAÎNE SOUVENT L'INFECTION AU VIH RISQUENT DE PRIVER LE CORPS DU MATÉRIAU NÉCESSAIRE À LA FABRICATION DES OS.

Louise Binder, 53 ans

Diagnostic de VIH : 1994; Compte des CD4 : 770; Charge virale : indétectable. Présidente de *Voices of Positive Women* et du *Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements*; coprésidente du *Conseil ministériel sur le VIH/sida*. Récipiendaire de la *Médaille du Jubilé d'Or de la Reine Elizabeth II*. Toronto (Ontario)

Le plus important est de reprendre le contrôle de sa vie et d'avoir un sentiment de pouvoir. Je pense qu'il faut commencer par reconnaître qu'il arrive beaucoup de choses dans la vie que nous ne pouvons pas contrôler. Mais ce que nous contrôlons toujours est notre réaction à ces choses. Plus nous reconnaissons que le vrai pouvoir se trouve là, plus nous serons saines en tant qu'êtres humains. C'est cela que j'ai appris de la vie.

Prenons cette maladie : Vous l'avez, vous n'y pouvez rien. Vous avez un nombre limité d'options pour composer avec la maladie. Mais le contrôle dont vous disposez consiste à apprendre tout ce que vous pouvez sur la maladie et les options pour rester en santé. Vous pourrez donc prendre le contrôle de vos choix pour qu'ils soient les meilleurs pour vous.

S'ajoute à cela le contrôle de la maladie, non seulement celui du traitement dans le sens allopathique ou occidental, mais en tenant compte du fait que les gens font également partie

du traitement. Notre système de santé est composé de gens. Les gens qui se trouvent autour de vous doivent prendre soin de vous et vous aider à rester en santé. Si nous demeurons dans des relations violentes ou malsaines, cela nous prive de notre contrôle et de notre santé.

Lorsque je sens que tout chamberde dans ma vie, je m'efforce de me rappeler les parties de ma vie où j'exerce toujours un contrôle. Ainsi, je m'assure de bien prendre mes médicaments, de faire mes exercices, de bien manger et de dormir suffisamment. Je m'efforce aussi de passer au travers, littéralement. Une psychothérapeute m'a dit un jour : « Des fois il faut faire semblant avant que vous puissiez le ressentir pour du vrai ». C'est ce que je fais. Je me rappelle les choses sur lesquelles j'exerce encore un contrôle, puis je fais semblant de me sentir bien. Cela paraît bizarre, mais je continue comme si j'allais très bien, puis cela finit par devenir réel. Le faux devient le réel, et je persévère. C'est la seule façon de vivre que je connaisse. Autrement, nous nous enlisons et perdons notre sens de soi et d'équilibre, et c'est à cela qu'il faut toujours revenir. ✂

Deanna Dugas, 40 ans

Diagnostic de VIH : 1996; Compte des CD4 : 184; Charge virale : 24 000. Membre de comité chez *SIDA Nouveau-Brunswick*. St-Jean (Nouveau-Brunswick)

Mon médecin voulait beaucoup que je prenne les médicaments, mais je voulais attendre d'être vraiment malade. Je n'aime pas les pilules. L'idée d'en prendre m'inquiétait parce que j'avais quelques amis qui ont été très malades à cause des effets secondaires. Mais mes CD4 diminuaient, donc j'ai accepté de commencer les médicaments il y a quelque temps. Je me sens très bien! Avant, je dormais beaucoup parce que j'étais toujours fatiguée, mais avec les médicaments j'ai beaucoup plus d'énergie, ce qui est fantastique parce que je veux vraiment essayer de retourner au travail. Je prends un cours d'informatique.

J'étais inquiète aussi parce que je ne me croyais pas capable de respecter l'horaire de mes traitements. Si tu manques des doses trop souvent, ils arrêtent d'agir. Mais je me souviens de les prendre au matin et avant de me coucher le soir.

Mes petits-enfants et ma fille sont mon inspiration et ma vie. Ils me donnent le plaisir de rester sur cette terre. Je crois que je reste ici pour les aider. ✂

prolongé de corticostéroïdes. Les personnes préoccupées par la santé de leur os doivent s'efforcer d'éliminer autant de ces facteurs de risque que possible. Arrêtez de fumer, faites régulièrement de l'exercice, évitez les abus d'alcool et faites soigner les problèmes hormonaux de façon appropriée. Les exercices comportant de la résistance (tels que la marche ou l'entraînement avec poids et haltères) sont particulièrement importants pour la santé des os. C'est la pression qu'exerce le corps sur les os durant les exercices qui stimule la croissance des os. Bougez donc!

Les problèmes osseux peuvent également se traiter à l'aide de médicaments. Bien que l'alendronate (Fosamax) et le risédronate (Actonel), deux médicaments utilisés contre l'ostéoporose chez les femmes ménopausées, n'aient pas fait l'objet d'études chez des femmes préménopausiques, certains médecins les prescrivent actuellement aux femmes présentant une faible densité osseuse. Le raloxifène (Evista) est un modulateur sélectif des récepteurs estrogéniques (MSRE) qui pourrait contribuer à corriger les pertes osseuses chez les femmes ayant un faible taux d'estrogène et ce, sans les exposer aux risques associés à l'hormonothérapie substitutive. N'oubliez pas de tenir compte des interactions médicamenteuses et des effets secondaires avant de prendre tout nouveau médicament.

Il existe aussi deux traitements non médicaux qui pourraient s'avérer utiles. Bien qu'elle n'ait pas encore été étudiée chez des PVVIH, l'ipriflavone, un bioflavonoïde dérivé du soya, a contribué à accroître la densité osseuse chez des sujets séronégatifs dans le cadre de plusieurs études. De plus, plusieurs naturopathes affirment avoir obtenu de bons résultats contre les douleurs osseuses grâce à Marrow Plus, un produit de médecine traditionnelle chinoise associant le codonopsis et d'autres plantes médicinales. Marrow Plus se prend à raison de trois à quatre capsules, plusieurs fois par jour. Rappelons que les plantes médicinales peuvent interagir avec les médicaments anti-VIH, donc il faut se renseigner auprès de sa médecin ou pharmacienne avant de procéder. (Pour en savoir plus sur la prise en charge des problèmes osseux, lisez *Un guide pratique des effets secondaires des médicaments anti-VIH* de CATIE et l'article « Bon jusqu'à l'os » dans le numéro automne/hiver 2001 de *Vision positive*.)

Mélanges d'aromathérapie sensuels

CONTRE LE SPM ET LES SYMPTÔMES PÉRIMÉNOPAUSIQUES :

Pour le massage : Ajoutez les huiles essentielles suivantes à 25 ml d'huile de pépins de raisin :

lavande (7 gouttes) géranium (3 gouttes) rose (2 gouttes)

La lavande adoucit, équilibre et allège l'anxiété (idéale pour les douleurs musculaires). Le géranium équilibre les taux hormonaux et atténue les sautes d'humeur et la dépression. L'essence de rose est stimulante et aide à renforcer le foie.

Ou ajoutez les huiles essentielles à votre bain.

recette fournie par Hazra, aromathérapeute certifiée

6. LES HORMONES

Les recherches nous révèlent que l'infection au VIH est susceptible d'empêcher le corps de maintenir des taux d'hormones normaux. Les hormones sont des messagers chimiques produits par les glandes qui contribuent à d'innombrables fonctions corporelles. Parmi les hormones les plus couramment touchées, on retrouve la testostérone, la DHEA, l'estrogène et la progestérone. En temps normal, on constate un équilibre entre les niveaux de ces hormones, et la chute de l'un peut nuire aux autres. Des taux hormonaux inadéquats ou déséquilibrés peuvent entraîner plusieurs problèmes, tels que troubles menstruels, changements d'humeur, dépression, fatigue, incapacité à bâtir du muscle, émaciation, problèmes de sommeil, infertilité, changements vaginaux (assèchement et amincissement des tissus vaginaux) et diminution de la densité osseuse (pouvant mener à l'ostéoporose). Ils peuvent également causer une diminution de la pulsion sexuelle et de la difficulté à atteindre l'orgasme. Trop souvent considérés comme de simples aspects de la « vie avec le VIH », ces symptômes revêtent en fait une grande importance et soulignent la nécessité de mesurer les taux hormonaux et de procéder à une thérapie de remplacement, s'il y a lieu.

Bien que la testostérone soit généralement considérée comme une hormone masculine, elle est également essentielle aux femmes pour assurer une pulsion et une fonction sexuelles normales. Elle contribue également à maintenir les muscles, le poids et l'énergie et à prévenir la dépression et les changements d'humeur. Les déficiences en testostérone semblent être plus courantes chez les femmes ménopausées, celles ayant peu de CD4 et les femmes ayant perdu beaucoup de poids. En plus du VIH, certains médicaments utilisés contre les problèmes qu'il entraîne sont également susceptibles de faire baisser le taux de testostérone, dont le ganciclovir (Cytovene), l'acétate de mégestrol (Megace) et le kétoconazole (Nizoral).

En ce qui concerne le taux de testostérone chez les femmes, l'écart de référence varie beaucoup d'un laboratoire à l'autre. Les experts estiment pourtant qu'un taux de testostérone se situant vers la limite inférieure de la normale ne suffirait pas à éliminer les symptômes. Le Dr Jon Kaiser est un médecin californien qui a mené des recherches sur cette question auprès d'un grand nombre de PVVIH. D'après lui, les taux de testostérone optimaux chez les femmes seraient les suivants : testostérone totale de 50 à 100 ng/dl et testostérone libre de 1,0 à 2,0 ng/dl. Si vos taux de testostérone sont inférieurs à ces niveaux, il est très important de discuter d'une hormonothérapie substitutive avec votre médecin, notamment si vous présentez des symptômes (faible

libido, dépression, perte musculaire ou pondérale ou diminution de la densité osseuse). Une fois les taux de testostérone normalisés, plusieurs femmes constatent des améliorations considérables sur le plan de la libido, de la capacité à atteindre l'orgasme, de l'énergie et du bien-être général.

En ce qui concerne le remplacement de la testostérone, une option réside dans les gels et les crèmes qu'on peut se procurer auprès d'une pharmacienne. Celle-ci mélangera différents médicaments existants pour confectionner votre traitement dans les dosages nécessaires pour restaurer un taux optimal de l'hormone. Les besoins varient d'une femme à l'autre, mais on obtient généralement de bons résultats avec un 1/4 de cuillerée à thé contenant 5 mg d'hormone. Pour atteindre une dose totale de 10 mg par jour, la crème doit être appliquée deux fois par jour sur diverses parties du corps sur une base rotative (il faut choisir des parties grasses du corps où la peau est mince, telles que la surface interne du bras ou de la cuisse ou l'abdomen). Après un mois d'usage, il faudra mesurer de nouveau les taux de testostérone pour vérifier qu'ils auront atteint des niveaux normaux, mais pas trop élevés. Les excès de testostérone peuvent causer l'acné ainsi que des effets masculinisants (poils faciaux, approfondissement de la voix, agrandissement du clitoris) qui risquent de ne pas être réversibles. Des analyses de suivi sont donc de mise.

La DHEA est une hormone produite par les glandes surrénales. On a constaté des déficiences en DHEA chez les femmes séropositives lors de tous les stades de l'infection. Le maintien d'un taux de DHEA optimal peut être bénéfique pour la pulsion sexuelle, l'énergie, l'humeur, la santé des os et la masse musculaire. Les experts recommandent que le taux sanguin du sulfate de DHEA soit vérifié afin de déterminer si une hormonothérapie de remplacement est indiquée pour restaurer un taux hormonal optimal (dans la moitié supérieure de l'écart normal, soit 100 à 300 microgrammes/dl). S'il y a lieu, le Dr Kaiser recommande une dose initiale de 10 à 25 mg par jour par voie orale, laquelle peut être augmentée par la suite pour atteindre le niveau optimal.

On risque également de constater des niveaux inadéquats des hormones féminines, soit l'estrogène et la progestérone. En plus de causer des irrégularités menstruelles, les déficiences en ces hormones sont susceptibles de déclencher la péri-ménopause (période précédant la ménopause qui peut durer plusieurs années chez certaines femmes) ou la ménopause (moment où les règles cessent une fois pour toutes). Selon une étude, les deux tiers des femmes séropositives connaissent des irrégularités menstruelles, y compris l'absence de règles et des saignements (saignement vaginal léger se produisant entre les règles). Il semblerait que ces irrégularités soient attribuables à la progression de la maladie. Il est possible que la durée du cycle

menstruel soit irrégulière ou que les règles soient plus ou moins abondantes que par le passé. Les saignements abondants risquent d'aggraver l'anémie, donc il faut toujours les prendre au sérieux. Des études ont montré que les femmes recevant les inhibiteurs de la protéase ritonavir (Norvir) ou saquinavir (Invirase ou Fortovase), ou une combinaison des deux, pourraient avoir des cycles menstruels plus longs. (Remarque : bien que l'anémie soit inoffensive chez plusieurs femmes, elle peut s'aggraver de manière inquiétante chez d'autres et un traitement ciblé est indispensable. Voir *Un guide pratique des effets secondaires des médicaments anti-VIH* pour en savoir plus.)



Chez plusieurs femmes séropositives, les symptômes du syndrome prémenstruel risquent de s'intensifier, y compris la rétention d'eau, les crampes abdominales, les douleurs au dos et aux jambes, l'enflure douloureuse des seins, l'irritabilité, les maux de tête, les sautes d'humeur, l'anxiété et la dépression. Il est possible d'alléger certains de ces symptômes à l'aide de médicaments offerts en vente libre tels que l'ibuprofène (Advil ou Motrin).

Certaines femmes séropositives atteignent la périménopause ou la ménopause beaucoup plus tôt que la majorité des femmes séronégatives. Pendant la périménopause, le cycle menstruel pourrait devenir plus court, et on risque de manquer des règles ou d'avoir des saignements plus abondants que normalement. Certaines femmes présentent une vaginite atrophique, soit un amincissement des tissus vaginaux causé par un manque d'estrogène qui entraîne des symptômes d'irritation et de sécheresse vaginale. D'autres symptômes comprennent des bouffées de chaleur, des sueurs nocturnes, des insomnies, de l'irritabilité et une faible libido, chacun desquels peut se produire lorsque la femme a encore ses règles. Les mêmes symptômes peuvent se produire pendant la ménopause, stade que les femmes séropositives atteignent souvent cinq à 10 ans plus tôt que la moyenne. (La ménopause débute généralement entre les âges de 40 et 55 ans. Il s'agit d'un processus graduel qui se déroule sur une période de trois à cinq ans. L'absence de règles pendant 12 mois consécutifs signale la fin de la ménopause.)

Certains de ces symptômes peuvent être causés par le VIH lui-même ou par d'autres infections ou affections graves. Il est donc très important de procéder à un diagnostic minutieux pour en déterminer toutes les causes éventuelles. Un tel diagnostic devrait comprendre ce qui suit :

- examen physique complet;
- examen pelvien;
- test Pap et(ou) colposcopie;
- vérification des numérations de cellules sanguines et de la chimie du sang;
- test de grossesse pour les femmes sexuellement actives (hétérosexuelles);
- dépistage d'infections;
- examen des antécédents menstruels, des médicaments en cours et des antécédents d'usage de drogues
- tests de mesure des taux hormonaux.

Au minimum, le diagnostic de la périménopause, de la ménopause et des déséquilibres hormonaux doit reposer sur les tests suivants : les taux sanguins de FSH, d'estradiol et de testostérone. Les tests doivent être réalisés lors des jours appropriés du cycle menstruel pour assurer une interprétation correcte des résultats. Le Jour 1 du cycle menstruel est celui où vous remarquez du sang – même une seule petite tache – pour la première fois, même si les saignements plus abondants ne commencent qu'un jour ou deux plus tard. Pour effectuer les trois tests mentionnés ci-haut, le sang doit être prélevé entre le deuxième et le quatrième jours du cycle. Un taux de FSH supérieur à 35 à 40 UI qui se maintient pendant deux mois dénote la ménopause. Un taux d'estradiol trop faible ou

trop élevé pourrait dénoter un déséquilibre hormonal et la périménopause.

Si les tests permettent de conclure que les symptômes sont attribuables à des changements hormonaux, une hormonothérapie substitutive peut être envisagée. Une hormonothérapie à court terme est souvent proposée aux femmes souffrant de symptômes ménopausiques ou périménopausiques incapacitants parce qu'elle contribue habituellement à alléger les symptômes. Toutefois, les plus récentes recherches révèlent non seulement que l'hormonothérapie à long terme (plus de cinq ans) ne procure pas les bienfaits qu'on y attribuait par le passé (telle une protection contre les maladies cardiovasculaires), mais pourrait même accroître le risque d'attaque cardiaque, d'accident vasculaire cérébral et de cancer. Ainsi, plusieurs experts ont tendance à éviter l'hormonothérapie à long terme lorsque c'est possible. Il n'empêche que le cas de chaque femme doit être évalué sous tous les angles.

Il est clair, par exemple, que l'hormonothérapie contribue à prévenir l'ostéoporose chez les femmes séronégatives ménopausées. Chez les femmes séropositives, la présence de déficiences hormonales sur une longue période pourrait accroître considérablement le risque d'ostéoporose, d'autant plus que l'infection au VIH semble provoquer des pertes osseuses et que la ménopause débute beaucoup plus tôt chez plusieurs femmes vivant avec le VIH. Si la femme a des antécédents familiaux d'ostéoporose ou présente déjà des signes de pertes osseuses, les risques pourraient être considérables, et une hormonothérapie pourrait être indiquée.

Par contre, il est possible que l'hormonothérapie accroisse le risque de présenter un cancer du sein, de l'utérus ou de l'ovaire. Puisque les femmes séropositives semblent déjà courir un risque accru de cancer en raison de l'immunosuppression, la possibilité que l'hormonothérapie accroisse ce risque est une préoccupation importante. S'il y a des antécédents familiaux de cancer du sein, le risque est plus inquiétant encore. Plusieurs autres aspects de l'état de santé d'une femme doivent être pris en considération avant que toute décision sur l'hormonothérapie ne soit prise, y compris ses antécédents de maladie du foie ou du vésicule biliaire, de diabète, de fibromes utérins, de caillots sanguins, etc. Ainsi, on doit soupeser soigneusement tous les avantages et les inconvénients éventuels d'une hormonothérapie à long terme avant d'y procéder. Enfin, il faut aussi envisager la possibilité d'interactions entre l'hormonothérapie et les autres médicaments.

Lorsque le diagnostic permet d'exclure toute autre cause possible des irrégularités menstruelles et des autres symptômes, plusieurs démarches peuvent être envisagées si l'on estime que les bienfaits de l'hormonothérapie l'emportent sur les risques. Le recours aux contraceptifs oraux (la pilule) pourrait contribuer à régulariser le cycle menstruel chez les femmes en âge de procréer aux prises avec des

irrégularités menstruelles. La pilule peut également mettre fin aux règles excessivement abondantes parce qu'elle favorise des saignements menstruels relativement légers et réguliers. Cet effet peut s'avérer très utile lorsqu'il y a risque d'anémie.

On doit se rappeler que plusieurs antirétroviraux interagissent avec l'ethinyloestradiol, le principal ingrédient de la plupart des pilules contraceptives. Ces dernières risquent d'être moins efficaces lorsque prises en association avec le ritonavir (Norvir), le lopinavir/ritonavir (Kaletra), le nelfinavir (Viracept), la névirapine (Viramune) et, possiblement, l'amprénavir (Agenerase). Par contre, l'indinavir (Crixivan), l'atazanavir (Zrivid), l'efavirenz (Sustiva) et, possiblement, la delavirdine (Rescriptor) font augmenter le taux d'ethinyloestradiol, ce qui risque d'en aggraver les effets secondaires. Si vous envisagez d'utiliser un contraceptif oral en association avec un de ces médicaments, votre médecin et/ou pharmacienne devra déterminer si un ajustement du dosage est indiqué pour maintenir son efficacité ou en réduire les effets secondaires. Une autre forme de contraception devra être envisagée si un ajustement du dosage s'avère impossible.

Pour fournir aux femmes périménopausiques ou ménopausées les faibles doses d'hormones qui sont généralement considérées comme physiologiquement appropriées, les pharmaciens peuvent confectionner des crèmes ou des gels. Dans le cas de la périménopause, les médecins prescrivent couramment une crème de progestérone à 10 % à raison de 100 mg (1/4 de cuillerée à thé) deux fois par jour. Elle est appliquée sur la poitrine, l'abdomen ou la surface interne de la cuisse ou du bras entre les 14^e et 28^e jours du cycle menstruel. Aux femmes ménopausées, la plupart des experts proposent une crème à trois estrogènes dérivée du soya dans une concentration de 2,5 mg/gramme. De façon générale, on applique 100 mg de la crème sur une partie du corps où la peau est mince, deux fois par jour. Cependant, la quantité peut être ajustée selon les besoins de la patiente. On estime que la meilleure approche consiste à associer cette crème à de la progestérone afin de réduire le risque de cancer et de favoriser la croissance des os. Pour en savoir plus sur les tests de mesure des taux hormonaux et l'hormonothérapie, on peut consulter l'excellent article du Dr Jon Kaiser, *Healing HIV: How To Rebuild Your Immune System*, à l'adresse www.jonkaiser.com.

En plus de l'hormonothérapie, certaines modifications alimentaires et le recours à des suppléments nutritionnels permettent d'alléger considérablement, voire d'éliminer, les symptômes menstruels et ménopausiques. La vitamine E (1 200 à 2 000 UI par jour) est particulièrement utile pour éliminer les chaleurs et les sueurs et pour soulager la douleur associée à l'enflure des seins. Le magnésium (500 mg par jour) peut atténuer grandement les crampes et l'irritabilité. Le calcium (1 500 mg par jour), la vitamine B6 (50 mg, trois fois par jour) et le potassium (bananes, melons, oranges, épinards et

d'autres légumes à feuilles vertes) peuvent soulager la rétention d'eau et les sautes d'humeur. L'acide gamma-linoléique (AGL), lequel se trouve dans les huiles de bourrache et d'onagre (480 mg par jour), pourrait contribuer à atténuer les symptômes physiques et émotionnels du syndrome prémenstruel (SPM).

On peut réduire la rétention d'eau et les ballonnements qui caractérisent souvent le SPM en réduisant sa consommation de sel. Une réduction de sa consommation de caféine peut atténuer l'anxiété et l'irritabilité. La caféine est susceptible d'exacerber la maladie fibrokystique du sein (bosses douloureuses), un état médical qui risque d'empirer durant la menstruation. L'élimination de la caféine sous toutes ses formes (café, thé, cola et chocolat) est donc de mise. On a montré que l'alcool aggravait les maux de tête, la fatigue et la dépression chez les femmes aux prises avec le SPM. Il pourrait donc être utile de ne pas en boire durant la semaine précédant vos règles.

Des chercheurs au Massachusetts Institute of Technology (MIT) laissent croire que la consommation d'une combinaison de glucides qui fait augmenter le taux de sérotonine cérébrale pourrait réduire les symptômes de tension, de dépression, de colère et de confusion chez les femmes souffrant de SPM. Toute combinaison d'aliments qui fait augmenter le taux sanguin de l'acide aminé tryptophane serait également utile parce que celui-ci stimule la production de sérotonine. Les aliments pauvres en gras mais riches en hydrates de carbone, telles les céréales chaudes ou les rôties avec confiture, ainsi que les protéines riches en tryptophane (les produits laitiers et la dinde) peuvent tous contribuer à accroître le taux de sérotonine et, par conséquent, à améliorer votre humeur.

L'exercice peut être utile chez certaines femmes grâce à son aptitude à favoriser la libération d'endorphines dans le cerveau. Les endorphines sont des substances chimiques qui procurent un sentiment de bien-être. Enfin, les thérapies énergétiques comme le reiki et l'acupuncture ont souvent pour effet d'alléger rapidement les douleurs et les crampes menstruelles. Une praticienne pourrait vous montrer des techniques très simples qui vous permettraient de bannir les misères de la menstruation.

Conclusion

Face à une telle abondance d'informations, la prise en charge de l'infection au VIH risque de paraître comme une tâche monumentale, mais plusieurs femmes y parviennent de façon remarquable. Le Dr Cohen exprime ainsi son admiration : « Je suis constamment ému par la force et la compassion de mes patientes, surtout quand je pense aux nombreux obstacles qu'elles ont dû surmonter et qu'elles auront encore à surmonter ». Se renseigner, rechercher les meilleurs soins possibles et le soutien nécessaire pour en profiter et ne jamais oublier de prendre soin de soi-même pourraient être le meilleur cadeau qu'on puisse offrir à ses proches. Lorsqu'elles y arrivent, les femmes augmentent énormément leurs chances de surmonter tous les obstacles qui pourraient les empêcher de vivre bien et longtemps avec le VIH. ✕

Lark Lands, journaliste médicale, éducatrice et militante de longue date dans le domaine du traitement du sida, fut une pionnière en ce qui concerne la mise en valeur d'une approche entièrement intégrée pour combattre l'infection au VIH. En tant que rédactrice scientifique de longue date de la revue POZ (www.poz.com), elle prononce souvent des discours dans le cadre de conférences sur le sida et parcourt l'Amérique du Nord pour présenter son séminaire intitulé *Living Well...Not Just Longer*. Pour consulter ses feuillets d'information et autres documents, visitez www.larklands.net.

**EN PLUS DE L'HORMONO-
THÉRAPIE, CERTAINES
MODIFICATIONS
ALIMENTAIRES ET LE
RECOURS À DES
SUPPLÉMENTS NUTRITIONNELS
PERMETTENT D'ALLÉGER
CONSIDÉRABLEMENT LES
SYMPTÔMES MENSTRUELS
ET MÉNOPAUSIQUES.**