

# VISION POSITIVE

# PLAISIR POSITIF

*Valerie Nicholson &  
Margarite Sanchez :  
Ça s'améliore*

**La campagne  
qui change tout**

L'histoire frappante  
d'I=I

**Dynamique  
de pouvoir**

Le patient comme  
partenaire en  
soins de santé

**Que veulent les  
femmes poz?**

Recherche et  
soins centrés sur  
les femmes

En petite tenue?  
CATIE a de quoi vous couvrir!



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



1-800-263-1638  
(numéro sans frais de partout au Canada)



[commandes.catie.ca](http://commandes.catie.ca)



[commandes@catie.ca](mailto:commandes@catie.ca)

## LETTRE DE LA RÉDACTION

La science de la transmission du VIH n'est pas forcément sexy. Elle n'inspire pas tout de suite de slogans accrocheurs et n'attire pas les foules. Mais la rendre accrocheuse et attrayante est précisément ce qu'a accompli Bruce Richman.

Bruce est fondateur et force motrice de la campagne I=I — un mouvement visant à répandre la nouvelle que les personnes séropositives sous traitement efficace ne transmettent pas le VIH à leurs partenaires sexuels. Il a pris une masse énorme de données scientifiques et a trouvé le moyen de les communiquer clairement, simplement et d'une façon qui parle aux gens. Il a inventé le slogan puissant I=I (indétectable = intransmissible), puis a trouvé des champions. Sur une période d'à peine deux ans, en partenariat avec des chercheurs et militants du VIH, il a transformé un message que plusieurs avaient d'abord hésité à adopter en une campagne jouissant d'appuis internationaux. Lisez le témoignage de Bruce dans « L'histoire d'I=I » (page 20).

Même s'il reste beaucoup de chemin à faire, de nombreuses personnes séropositives, y compris plusieurs d'entre vous, vivent maintenant plus ouvertement et librement et font face à moins de stigmatisation, d'anxiété et de peur. Dans notre article de couverture, Margarite Sanchez et Valerie Nicholson parlent de l'impact libérateur d'I=I (page 12). Elles racontent qu'elles se sentent mieux dans leur peau et plus confiantes et qu'elles ont des vies sexuelles plus détendues et spontanées. De même, comme nous l'apprenons dans Pause-Jasette, la prise de certains médicaments anti-VIH par des personnes séronégatives pour prévenir la transmission (PrEP) permet à celles-ci d'avoir des vies sexuelles plus satisfaisantes aussi (page 6).

Aussi, dans ce numéro : Nous examinons le rôle crucial que les patients peuvent jouer comme partenaires dans leurs propres soins de santé (page 16); nous dressons le profil de 3 femmes qui mettent les besoins des femmes poz au cœur de la recherche sur le VIH et des soins (page 8); nous demandons des conseils sur le traitement du VIH et l'observance thérapeutique à la pharmacienne Jennifer Hawkes (page 25); et nous présentons l'œuvre de l'artiste Andrew Zealley (page 28).

Bienvenue au numéro de l'été! Merci d'avoir partagé vos histoires et proposé vos idées. Vos contributions sont toujours les bienvenues! Continuez : [contribuez@visionpositive.ca](mailto:contribuez@visionpositive.ca)

—Debbie Koenig

## VISION POSITIVE

[www.visionpositive.ca](http://www.visionpositive.ca)

Été 2018

Volume 20, Numéro 1

Éditeur :

CATIE

505-555 rue Richmond Ouest  
Boîte 1104

Toronto ON M5V 3B1  
Canada

© 2018, CATIE (Réseau

Canadien d'info-traitements  
sida).

Tous droits réservés.

ISSN 1711-1331

Numéro d'accord de  
publication : 1707361

Rédactrice en chef :

Debbie Koenig

Rédactrices :

Ronnilyn Pustil, Darien Taylor

Révisure de

textes français :

Alexandra Martin-Roche

Traduction :

Alain Boutillier, Jocelyne

Demers-Owoka, Féminin

Pluriel, Axent Translation,

Claire Laberge

Direction artistique

et design :

David Vereschagin,

Quadrat Communications

Image de couverture :

Valerie Nicholson,

photographiée par

Kamil Bialous; Margarite

Sanchez, photographiée

par Stasia Garraway; art par

Nazario Graziano

**Nouvelles du front**  
Programmes pour les nouveaux arrivants

4

**Pause-Jasette**  
Parlons PrEP

6

**Profil**  
3 femmes passionnées par la recherche par les  
pairs et les soins centrés sur les femmes

8

**Plaisir positif**  
I=I améliore le sexe et la sexualité  
pour les femmes poz

12

**Des applis pour l'observance**  
Laissez-les faire le travail

15

**Le patient partenaire**  
Il est temps de changer la dynamique du pouvoir  
entre le patient et le fournisseur de soins

16



**L'histoire d'I=I**  
Comment une campagne controversée a pris  
d'assaut le monde du VIH

20

**Demandez aux experts**  
Vos questions sur le traitement du VIH

25

**Art posi+if**  
L'artiste multimédia Andrew Zealley

24

Abonnez-vous gratuitement à *Vision positive* en visitant [www.visionpositive.ca](http://www.visionpositive.ca)  
ou par téléphone au 1.800.263.1638.

## Programmes pour les nouveaux arrivants

PAR SHAZIA ISLAM

Immigrer au Canada peut être une expérience aussi excitante qu'épuisante. Pour de nombreux nouveaux arrivants, le Canada offre des opportunités qui amélioreront leur qualité de vie. Pour ceux qui fuient les persécutions ou les épreuves dans leur pays d'origine, le Canada peut représenter un refuge sécuritaire. Mais s'installer dans un nouveau pays vient avec ses défis : les nouveaux arrivants doivent apprendre à naviguer dans un dédale de services : immigration, soins de santé, éducation, emploi, logement et services sociaux. Tout en gérant des priorités concurrentes, beaucoup apprennent aussi une nouvelle langue, font face à l'insécurité financière et découvrent que leur éducation ou formation n'est pas reconnue ici — souvent en l'absence de la famille, des amis et de leur communauté culturelle.

Un diagnostic de VIH avant ou après être arrivé au Canada peut compliquer encore davantage le processus d'installation. De nombreux organismes VIH offrent un appui inestimable pour aider les nouveaux arrivants séropositifs à avoir accès aux soins et à nouer des liens entre eux. En voici seulement quelques-uns.

### Drumbeat

HIV Community Link, Calgary

Ce programme a été appelé *Drumbeat* afin d'attirer les communautés africaines, caraïbéennes et noires (ACN) qu'il vise à joindre. Le son d'un battement de tambour (*drumbeat*) est un appel à l'écoute et à l'action.

En plus d'éduquer les gens à risque pour le VIH sur la prévention du VIH, *Drumbeat* appuie les gens issus des communautés ACN de la ville qui sont affectées par le VIH. L'organisme offre de l'aide aux nouveaux arrivants pour s'installer dans leurs nouveaux foyers. Il anime aussi des rencontres informelles pour les personnes séropositives et séronégatives, comme les « *Brothers' Chats* » dans des salons de barbiers et des églises locales. Les discussions couvrent tout, allant de la stigmatisation du VIH au traitement en passant par la réduction des méfaits. Pour les femmes africaines vivant avec le VIH, des événements tels que *Under the Mango Tree* et *In the African Kitchen* leur offrent une occasion de socialiser, d'apprendre et de faire la cuisine ou des activités manuelles.

**Pour plus d'info, appelez le 403 508-2500 poste 109 ou visitez [www.hivcl.org](http://www.hivcl.org). Vous pouvez également consulter les brochures d'HIV Community Link disponibles en huit langues africaines.**



### Clinique pour les migrants à statut précaire

Médecins du monde, Montréal

L'organisme humanitaire offre une clinique pour les migrants à statut précaire sans couverture médicale à Montréal, y compris les personnes sans papiers et celles en attente d'une régularisation de leur statut qui n'ont aucune autre option pour obtenir les soins dont elles ont besoin. Bien que la clinique ne soit pas spécialisée en VIH, elle offre des soins de santé primaires aux personnes vivant avec le VIH, ainsi que des dépistages pour le VIH et les autres ITSS. Elle fournit également un accès aux soins périnataux et un suivi de grossesse aux femmes vivant avec le VIH. Bien que l'accès aux traitements contre le VIH

s'avère souvent compliqué pour les personnes sans couverture médicale, le soutien des intervenants sociaux joue un rôle crucial dans les démarches nécessaires pour faire avancer le statut migratoire des patients afin qu'ils aient accès aux médicaments nécessaires.

Médecins du Monde offre aussi une clinique mobile donnant accès au matériel de protection pour les itinérant-e-s, travailleur-euses du sexe, et consommateur-trices de drogues.

**Pour obtenir des services, vous n'avez pas besoin de carte d'assurance maladie ni de pièce d'identité et il y a peu d'attente pour une prise de rendez-vous. Vous pouvez les appeler au 514 281-8998 poste 246.**

# Making Ends Meet & Systems Navigation

Coalition sida de Nouvelle-Écosse (ACNS), Halifax

Pour répondre aux réalités associées à l'insécurité financière, *Making Ends Meet* (Joindre les deux bouts) offre aux personnes vivant avec le VIH un accès à des produits d'hygiène personnelle. Une fois par mois, les gens peuvent aller chercher des produits de douche (savon, shampoing, rasoirs), et des articles d'hygiène dentaire (brosses à dents, dentifrice, rince-bouche) ainsi que d'autres nécessités comme des foulards ou des mitaines pour l'hiver.

« *Making Ends Meet* est un de nos programmes les plus demandés pour les nouveaux arrivants », dit la coordinatrice du programme ACNS, Lori O'Brien. « Les clients disent que ce programme aide les nouveaux arrivants à faire face au stress financier qu'ils rencontrent lorsqu'ils repartent à zéro dans un nouveau pays. »

ACNS offre également des références et de l'aide aux nouveaux arrivants en ce qui concerne le système de santé et les services sociaux. Le coordinateur du programme informe les clients sur les programmes auxquels ils ont accès pour la prise en charge des médicaments, les ressources en santé mentale, l'aide juridique et le logement afin de s'assurer que les nouveaux arrivants ont les outils et le soutien dont ils ont besoin.

**Pour en savoir plus, communiquez avec le coordinateur du programme au 902 425-4882 poste 225, [pc@acns.ns.ca](mailto:pc@acns.ns.ca) ou visitez [www.acns.ns.ca](http://www.acns.ns.ca)**



## Services juridiques

HIV and AIDS Legal Clinic Ontario (HALCO), Toronto



HALCO est le seul organisme en Ontario qui offre des services juridiques destinés spécifiquement aux personnes vivant avec le VIH. Ceci inclut des conseils juridiques, des références et la représentation légale. Ces services sont disponibles pour les personnes vivant

avec le VIH qui sont admissibles financièrement et dont les problèmes juridiques sont reliés aux secteurs de pratique d'HALCO (sécurité financière, logement, immigration, statut de réfugié, emploi, santé, droits de la personne, vie privée, procurations et testaments, droit pénal, droit familial).

HALCO anime aussi des ateliers éducatifs gratuits. Les nouveaux arrivants peuvent profiter de ces ateliers qui portent sur le programme de soutien aux personnes handicapées de l'Ontario (POSPH), le programme de médicaments de l'Ontario, et le dévoilement du VIH et la loi.

Pour les personnes qui cherchent un avocat d'un autre organisme ou du secteur privé, HALCO les dirige vers des avocats qui sont habitués à traiter des cas liés au VIH et offre de l'aide par rapport au dévoilement de leur statut VIH aux avocats en immigration.

**Pour en savoir plus, visitez [www.halco.org](http://www.halco.org)**



## Ethno-racial Treatment Support Network (ETSN)

Committee for Accessible AIDS Treatment, Toronto

Ce programme de formation intensif est destiné aux nouveaux arrivants racialisés qui souhaitent rencontrer d'autres personnes vivant avec le VIH, apprendre à parler à leur médecin de leurs soucis de santé, augmenter leurs connaissances en VIH et développer leurs compétences de counseling afin de soutenir leurs pairs vivant avec le VIH.

L'ETSN est divisé en deux parties : Partie 1 « S'aider soi-même » est une formation de quatre jours qui fournit aux personnes vivant avec le VIH ou qui en sont affectées des connaissances sur le traitement du VIH, les moyens de gérer les effets secondaires de la médication et les façons de parler aux professionnels de la santé. Partie 2 « S'entraider » comme son nom l'indique porte sur les différentes manières de prendre soin des autres — les participants apprennent l'écoute active et les stratégies d'entraide.

CAAT rapporte que 90 pour cent des diplômés d'ETSN s'engagent activement à poursuivre leurs objectifs de vie — à travers l'emploi, une éducation et une formation plus poussées, le bénévolat, la participation à des comités et en fortifiant leurs réseaux d'entraide. Un diplômé a commenté : « Suivre le premier cours d'ETSN m'a aidé à avoir plus d'estime de moi et à avoir confiance malgré un récent diagnostic de VIH. J'ai appris à connaître les différents médicaments pour le VIH, à prendre soin de ma santé et à savoir quelles questions poser à mon médecin. Quand j'ai suivi le deuxième cours, j'ai appris à leur faire de l'espace et à les soutenir. La formation a été très holistique et utile. »

**Pour plus d'info, appelez le 416 364-3030 poste 2318 ou visitez [www.hivimmigration.ca](http://www.hivimmigration.ca)**

Les recherches montrent qu'une minorité de nouveaux arrivants ethnoraciaux comptent pour une partie disproportionnée de personnes vivant avec le VIH au Canada : en 2014, une minorité de nouveaux arrivants ethnoraciaux comptait pour environ 13,9 % des nouvelles infections de VIH alors qu'elle ne formait que 2,5 % de la population.

# Parlons PrEP

Nous avons demandé à 3 personnes – séropositives et séronégatives – de nous parler de la PrEP. Voici ce qu’elles en ont dit.

ENTREVUES PAR RONNILYN PUSTIL



**ALEXANDER MCKENZIE**, 32 ans  
Sexologue, CRCHUM et RÉZO  
Montréal

J’ai entendu parler de la PrEP pour la première fois en 2013, quand j’ai commencé à travailler à RÉZO comme conseiller dans l’étude IPERGAY qui a prouvé l’efficacité de la PrEP sur demande chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d’autres hommes (HARSAH). La PrEP semblait être la voie de l’avenir pour la prévention du VIH chez les HARSAH. J’ai été surpris de ne pas en entendre parler davantage, car il me semblait que tout le monde aurait dû en parler.

Environ un an après, j’ai commencé à utiliser la PrEP. Les participants que je conseillais pour IPERGAY étaient tous des hommes qui avaient des relations sexuelles sans condom. En entendant leurs histoires, je me suis dit : « Comment puis-je les écouter et les conseiller alors que je pourrais être à leur place? » Je me suis rendu compte que je devais me protéger contre le VIH et que la PrEP pourrait être la meilleure façon de le faire.

En tant qu’homme ayant des relations sexuelles avec d’autres hommes, et comme personne de couleur, j’ai grandi avec l’idée que je faisais partie de la

population cible du VIH. Quand je suis sorti du placard et que j’en ai parlé à mes parents, la plus grande crainte de ma mère était que je contracte le VIH et que je meure du sida. Cela a quelque peu empoisonné ma vie sexuelle.

Pendant des années, même quand j’utilisais les condoms régulièrement, j’étais très nerveux en attendant mes résultats de test. Pour moi, l’effet secondaire secret de la PrEP est que l’on cesse lentement de vivre dans la peur du VIH.

Aujourd’hui je suis à l’aise avec l’idée d’avoir du sexe avec des personnes séropositives. Je suis plus ouvert. D’abord, est-ce que je trouve la personne attirante? Partons de là. Je sais que j’ai pris en main ma sécurité sexuelle. J’ai une vie sexuelle beaucoup plus satisfaisante.

La PrEP a aussi facilité les discussions sur les relations sexuelles plus sécuritaires. Je dis aux gens que j’utilise la PrEP, ce qui entame une discussion. Cela signifie que je passe des tests tous les trois mois. Et que si je choisis de ne pas utiliser de condom, je ne crains pas de devenir séropositif. Et que je peux choisir d’avoir plus d’intimité avec mes partenaires.

La PrEP a aussi fait que les gens sont plus ouverts avec moi et plus enclins à se confier à moi. Souvent, quand vous négociez une baise, si vous demandez platement « à quand remonte ton dernier test? », cela peut être reçu comme une attaque ou un jugement. Mais si vous dites « voici comment je mène ma vie et comment je prends soin de ma santé sexuelle », c’est davantage une invitation à avoir une discussion et cela permet à l’autre de se sentir plus à l’aise de parler de ces choses avec vous. Et vous pouvez ainsi prendre des décisions éclairées à propos des stratégies de réduction des risques que vous pouvez utiliser ensemble.

Ce que je vois le plus chez les gars de ma pratique qui utilisent la PrEP est un soulagement. Les gens me parlent principalement de l’anxiété qu’ils éprouvent au sujet du sexe. Tout ce qui concerne les ITS (infections transmises sexuellement) les terrorise au point où ils ne peuvent maintenir une érection ou établir un lien émotionnel avec quelqu’un parce qu’ils ne sont pas certains de pouvoir faire confiance à leur partenaire.

La PrEP permet aux gens de sentir qu’ils font tout ce qu’ils peuvent pour protéger leur santé sexuelle — non seulement à l’égard du VIH mais aussi des ITS. Les personnes qui utilisent la PrEP et qui auparavant ne passaient pas de tests régulièrement pour les ITS le font maintenant. Les ITS sont donc détectées et traitées plus rapidement, ce qui

## LA PREP, C’EST QUOI?

La PrEP (prophylaxie préexposition) est un des outils efficaces de la trousse de prévention du VIH. La PrEP est un moyen par lequel une personne séronégative peut prévenir la transmission du VIH en prenant un comprimé qui contient certains médicaments anti-VIH. En 2016, Santé Canada a approuvé l’utilisation d’un médicament anti-VIH, Truvada (ténofovir + FTC) pour la PrEP. Des formes génériques moins coûteuses sont désormais offertes. Quand une personne prend régulièrement la PrEP dans le cadre de ses soins médicaux continus, elle réduit considérablement le risque de contracter le VIH par le sexe. La PrEP est également très efficace pour prévenir la transmission du VIH entre des personnes qui partagent du matériel de consommation de drogues.

contribue en fin de compte à en réduire l'incidence. Par conséquent, les gens se sentent plus confiants, et capables d'avoir la vie sexuelle qu'ils souhaitent.

Les choses ont aussi changé radicalement quant aux jugements sévères portés sur les personnes sous PrEP. Elle est maintenant de plus en plus acceptée.

Bien que la PrEP est en train de devenir plus accessible, le coût est encore un obstacle. Ici au Québec, même avec notre assurance santé, il est possible d'avoir à déboursier 85 à 90 \$ pour un mois de médicaments. Beaucoup ne peuvent pas se le permettre. Des études ont démontré que l'utilisation de la PrEP est beaucoup plus rentable que d'avoir de nouveaux cas de VIH.



**ABHIRAMI  
BALACHANDRAN**, 24 ans  
Coordonnatrice de la santé sexuelle  
des femmes, Alliance for South Asian  
AIDS Prevention  
Scarborough, Ontario

Quand j'ai entendu parler de la PrEP pour la première fois, ma réaction a été que l'idée semblait prodigieuse en théorie, mais je me demandais à quel point c'était accessible, surtout pour les personnes de mon groupe démographique — les femmes d'origine sud-asiatique.

Je n'ai jamais utilisé la PrEP moi-même, principalement parce que je n'en avais jamais entendu parler avant d'occuper cette fonction. À moins d'être un homme cis-blanc-gai ou de faire partie du secteur du VIH, la PrEP est rarement mentionnée.

J'informe les femmes avec qui je travaille de l'existence de cette option, et presque toutes ne sont pas au courant. Mais la plupart d'entre elles disent qu'elles ne souhaitent pas l'essayer, peut-être parce qu'elles ne sont pas certaines de son effet éventuel sur d'autres aspects de leur santé. Elles se préoccupent aussi de la stigmatisation dont elles pourraient

faire l'objet si elles abordaient la PrEP avec leur médecin; elles craignent d'être perçues comme ayant un « comportement à risque ».

Les fournisseurs de soins de santé doivent créer des lieux plus sûrs où les femmes peuvent parler ouvertement de leur santé sexuelle, en particulier de la PrEP. Il faut améliorer considérablement l'accès à la PrEP, ce qui implique de meilleures relations entre les fournisseurs de services et les communautés qu'ils servent.

De nombreux obstacles nuisent à l'accès à la PrEP — les faibles taux d'utilisation chez les femmes, surtout celles de couleur, en sont la preuve. Vu que la PrEP est surtout mise en marché pour les hommes gais, bien des femmes ne savent pas qu'elle existe. Quand des bailleurs de fonds laissent entendre que la santé sexuelle des femmes n'est pas une priorité, on a une vision erronée que les femmes ne courent pas un risque considérable, alors qu'en réalité c'est faux.

La PrEP est une solution de rechange faisable pour celles qui subissent la violence d'un partenaire intime. On ignore souvent la violence sexuelle comme facteur de risque significatif et les femmes ne sont pas toutes en mesure de négocier l'utilisation d'un condom. Je ne suggère pas que ce soit une solution à leur problème, mais que c'est une bonne option qu'elles devraient connaître.



**CHUCK OSBORNE**, 67 ans  
Chercheur communautaire  
New Westminster, C.-B.  
Diagnostic de VIH en 2002

J'ai entendu parler de la PrEP pour la première fois en 2012, quand j'étais intervenant de proximité pour le traitement à Positive Living B.C. Les gens qualifiaient la PrEP de révolutionnaire et la comparaient à la pilule contraceptive.

On en a parlé bien avant que Truvada ne soit approuvé comme stratégie préventive. Les gens se démenaient pour en obtenir. Mais seulement quelques médecins étaient disposés à la prescrire à titre de prophylaxie avant que cet usage ne soit approuvé. Vous savez, la communauté gaie a souvent une longueur d'avance!

Fondamentalement, la PrEP est vite devenue un sujet dont je parlais beaucoup, à titre d'homme gai célibataire sexuellement actif avec des hommes séropositifs et séronégatifs. J'aime avoir plus d'options pour me protéger ainsi que mes partenaires.

La PrEP ne protège pas contre les autres ITS, mais elle est facile d'emploi. Parce que c'est un comprimé, il n'y a pas d'interruptions bâclées comme avec le condom. À l'heure actuelle, j'ai un partenaire séropositif, mais il demeure possible qu'un jour je sois avec quelqu'un de séronégatif, et la PrEP sera nécessaire.

Dans les centres urbains, la PrEP fait désormais partie de la conversation régulière, du moins chez les hommes gais. Depuis que Santé Canada l'a approuvée, il semble qu'elle soit accessible à maints endroits, mais qu'elle ne soit pas abordable pour tous.

En tant que personne poz, je prends des médicaments anti-VIH pour tenir mon virus en échec et prolonger ma vie. Quand les médicaments anti-VIH suppriment le virus, ils empêchent aussi la transmission. De même, une personne séronégative peut utiliser la PrEP pour prévenir l'infection et se protéger. Comment se fait-il que les gens ne voient pas que la PrEP est une façon réaliste de subjuguier le virus, et qu'il est inutile de faire ressentir de la honte et stigmatisation aux utilisateurs?

Connaissions-nous l'effet à long terme de l'utilisation de la PrEP? Non, mais la recherche indique qu'elle réduit considérablement le risque de contracter le VIH.

Des études sont en cours sur l'usage intermittent, et des produits injectables sont en cours de développement; ils pourraient se révéler plus faciles à employer que les comprimés.

Pourquoi ne pas offrir la PrEP à toutes les personnes séronégatives qui se considèrent à risque? Avec le traitement comme prévention et I=I (indétectable=intransmissible) pour les personnes séropositives, nous serions plus à même d'atteindre notre but d'enrayer l'épidémie en adoptant la PrEP. +

# Les femmes de CHIWOS

## 3 femmes parlent du pouvoir de la recherche par les pairs et des soins centrés sur les femmes.

ENTREVUES PAR RONNILYN PUSTIL ET DIEYNABA DEME

**L**es femmes vivant avec le VIH sont aux prises avec des problèmes particuliers liés à leur santé et sont moins susceptibles que les hommes d'être impliquées dans les soins. Cependant, peu d'études à ce jour portent sur la santé et le bien-être des femmes vivant avec le VIH, et sur la façon dont la qualité de leurs soins pourrait être améliorée. Un projet de recherche national appelé CHIWOS (Étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada) s'évertue à combler cette lacune.

Dans l'esprit de la recherche communautaire, CHIWOS brise la hiérarchie entre les chercheurs et les sujets de recherche. La recherche est réalisée par, avec et pour les femmes vivant avec le VIH, en partenariat avec des chercheurs en milieux universitaires et des cliniciens.

Au lieu de simplement consulter les femmes vivant avec le VIH, les femmes sont impliquées de manière considérable à chaque étape de la recherche. Ces femmes, connues sous le nom de paires associées de recherche (PAR), jouent un rôle clé dans l'établissement des priorités, l'élaboration des sondages, la collecte de données et la diffusion des résultats (en utilisant à la fois les méthodes traditionnelles, comme les publications universitaires, et les événements communautaires non traditionnels organisés par les PAR.)

Lancée en 2011, CHIWOS a recruté un total de 1422 femmes vivant avec le VIH en C.-B., en Ontario et au Québec, et qui ont répondu à un sondage administré par les PAR. De 2015 à 2017, 1252 participants ont rempli un deuxième sondage. La troisième vague, en cours, devrait être terminée en septembre 2018. La Saskatchewan et le Manitoba se sont joints à la cohorte CHIWOS en 2015, en organisant des événements artistiques autochtonisés pour recueillir des données et découvrir les perspectives et les priorités des femmes vivant avec le VIH dans ces provinces.

### Rencontrez les paires associées de recherche (PAR)

Claudette, Stephanie et Brigitte sont trois paires qui s'efforcent de briser les barrières et d'ouvrir la voie à la participation active des femmes à la riposte du Canada au VIH.

#### CLAUDETTE CARDINAL,

49 ans

PAR en Colombie-Britannique

Étudiante en travail social

Vit avec le VIH depuis 22 ans

#### Pourquoi CHIWOS est-il important pour vous?

Après mon diagnostic, j'ai été invitée à participer à une étude qualitative pour les personnes nouvellement diagnostiquées, ce qui impliquait de parler à une infirmière de l'Université de l'Alberta. Ce qui devait être une entrevue de deux

heures a finalement duré plus de quatre heures. Cette infirmière a été la toute première personne à qui j'ai parlé du fait d'avoir le VIH. Ce fut un grand soulagement que de lui ouvrir mon cœur.

Maintenant, je suis de l'autre côté de cette relation de recherche. Je suis membre du comité consultatif communautaire de CHIWOS depuis plus de six ans. Lorsque CHIWOS a recruté des paires en Colombie-Britannique pour la première fois, j'ai posé ma candidature et j'ai été embauchée en 2013. J'ai maintenant mené plus de

20 entrevues en profondeur avec des femmes séropositives.

C'est comme si j'avais bouclé la boucle. Être maintenant celle qui pose des questions et qui soutient les femmes est un grand honneur pour moi parce qu'il y a tellement de gens qui n'ont personne à qui parler, soit une personne qui va écouter et comprendre ce qu'elles vivent, comme cette infirmière en Alberta l'a fait pour moi il y a des années. Avoir cette connexion ne se produit que lorsque vous avez quelque chose d'important en commun. Dans ce cas, être des femmes vivant avec le VIH.

#### Qu'est-ce qui vous a motivé à devenir PAR?

Ma grand-mère. Elle est décédée en 2002. Si elle était encore en vie, elle aurait 103 ans. Selon elle, il fallait prendre soin des malades et de ceux qui souffrent. C'est l'une de ses valeurs que je perpétue. Maintenant, c'est à mon tour de redonner à la communauté et de soigner les autres qui ont le VIH. Je suis passée d'ex-consommatrice de drogues, prostituée et alcoolique, à une vie sans drogues ni alcool. Maintenant, je suis un modèle positif pour les autres et je continue sur ce chemin.

#### Qu'est-ce qui rend ce travail important pour vous?

Voir les sourires sur les visages des femmes qui sont là pour donner leur contribution. En participant à CHIWOS, les femmes découvrent l'estime et la prise en charge de soi. Avoir une PAR qui prend le temps de leur poser des questions personnelles et qui les encourage leur permet de s'engager avec la communauté VIH et de se mettre au défi de nouvelles façons. Elles ne sont pas coincées chez elles dans la routine. Une



**Claudette Cardinal**

participante m'a demandé : « Comment puis-je faire votre travail? » Cela montre à ces femmes qu'elles peuvent sortir et essayer quelque chose. Une fois qu'elles le feront, les portes s'ouvriront.

Quand les femmes reviennent pour leur entretien de suivi 18 mois après l'entrevue initiale, c'est si bon de les entendre dire qu'elles ont apporté des changements positifs dans leur vie, et d'être témoin de leurs réalisations — si elles sont restées à l'écart des problèmes, qu'elles n'ont pas consommé de drogue ou pris un verre, ni ne sont allées en prison depuis le dernier entretien —, ces bonnes choses qui continuent à les porter. J'ai l'impression que leur rôle dans la recherche les aide à faire le suivi des choses positives qu'elles ont faites depuis leur dernière entrevue. Ce sont ces triomphes que je célèbre.

#### **Y a-t-il eu un moment qui se démarque?**

La cérémonie de transfert de données des femmes autochtones à Montréal, en 2017. Nous avons transféré les données recueillies auprès de 453 femmes autochtones vivant avec le VIH aux leaders Carrie Bourassa et Renee Masching. Ce fut un moment très sincère. Après une

cérémonie de l'eau, j'ai parlé au nom des femmes autochtones de l'étude. Ce fut un grand moment pour moi, de me lever, de représenter les femmes qui étaient décédées et de livrer mon message sur l'importance des données que nous transférons. Nous avons eu un moment de silence pour toutes les femmes décédées, puis nous avons commencé à boire de l'eau lors de la cérémonie.

#### **Selon vous, à quoi ressemblent les soins centrés sur les femmes?**

Ce sont des soins qui sont dirigés par des femmes du début à la fin. Cela veut dire que des femmes séropositives travaillent dans tous les départements et sont impliquées dans tout ce qui se passe dans une clinique.

Lorsque les femmes séropositives parlent de nos problèmes, nous nous comprenons et nous pouvons parler ouvertement de nos sentiments et de nos expériences. Il est nécessaire pour les femmes d'avoir un endroit où nous pouvons avoir ces discussions, sans être jugées parce que nous venons du centre-ville ou que nous sommes sans-abri, sans avoir à craindre ces stéréotypes qui nous mettent dans des boîtes. Lorsque nous sommes autorisées à parler librement

et ouvertement à qui que ce soit dans le cadre de notre prise en charge du VIH — l'infirmière, le psychiatre, la personne qui fait notre prise de sang —, nous ne sommes alors pas stigmatisées et sommes traitées comme des gens ordinaires. C'est juste un non-sens que nous soyons stigmatisées parce que nous vivons avec cette maladie.

---

#### **STEPHANIE SMITH, 39 ans**

PAR en Ontario

Préposée aux opérations

Vit avec le VIH depuis 14 ans

#### **Pourquoi CHIWOS est-il important pour vous?**

Les femmes sont sous-représentées dans la recherche sur le VIH, et dans la plupart des études où les femmes sont incluses, nous sommes traitées comme des hommes, même si nous avons des besoins différents. Avec CHIWOS, nous entendons le point de vue des femmes : ce que nous voulons, ce que nous ressentons, comment les choses nous affectent. Nous avons des expériences de vie différentes, il est donc important d'entendre la situation des femmes, dans toute sa complexité.



Stephanie Smith

PHOTOGRAPHIE : BEN WELLAND

Je trouve que la diversité des femmes positives que j'ai interviewées est étonnante — comment elles ont contracté le VIH, ce qu'elles ont accompli dans leur vie, comment le fait d'être séropositives les a rendues plus fortes.

De plus, je peux rencontrer certaines femmes qui autrement ne sont pas impliquées avec la communauté du VIH. Ce n'est pas parce qu'elles sont séropositives et qu'elles ne souhaitent pas s'impliquer qu'elles ne veulent pas que quelqu'un leur parle. C'est agréable de s'asseoir et de parler avec une femme qui vit la même chose.

#### **Qu'est-ce qui vous a motivé à devenir PAR?**

J'ai contracté le VIH par mon partenaire à l'époque, qui m'a trompée avec des hommes. Après mon diagnostic en 2003, j'ai voulu utiliser mes compétences et faire de ce que je vivais quelque chose de bien.

Je travaillais déjà dans le domaine de la santé, en tant qu'aide aux soins à domicile. J'ai dit à mon patron, qui savait que j'avais le VIH, de m'envoyer chez des personnes séropositives. Je me suis rendu compte qu'en tant que PAR, en tant que personne qui pouvait comprendre, je pouvais apporter tellement plus à ces clients. Être pair semblait une

belle occasion de faire davantage avec ma vie de personne séropositive.

Lorsque j'ai rencontré la Dre Mona Loutfy, la chercheuse principale qui m'a parlé d'un nouveau projet appelé CHIWOS, j'ai été intriguée parce qu'il y avait peu d'études disponibles propres aux femmes vivant avec le VIH. J'ai été l'une des premières PAR à participer : j'ai fait un essai de sondage et j'interviewe désormais des femmes vivant avec le VIH en Ontario.

#### **Qu'est-ce qui rend ce travail significatif pour vous?**

Je sais que cela aidera à changer les choses à long terme — les politiques, les programmes et, espérons-le, la façon dont les professionnels de la santé parlent aux femmes. J'espère que cela aidera les médecins à poser les bonnes questions quant aux besoins des femmes. Prenez par exemple les effets secondaires et comment la médication anti-VIH affecte notre corps. Les femmes reçoivent parfois les mêmes doses que les hommes. Une femme qui pèse 120 livres peut prendre la même dose qu'un homme de 300 livres qui mesure 6 pi 4. Qu'en est-il de la toxicité, de la différence dans les effets secondaires, des différentes façons dont les médicaments affectent le corps des femmes?

#### **Y a-t-il eu un moment qui se démarque?**

J'ai interviewé une femme à Ottawa qui commençait tout juste à changer de vie. Elle voulait arrêter de consommer de la drogue, devenir une meilleure mère et retourner à l'école. Nous nous sommes rencontrées dans un café et l'entretien a duré trois heures. Elle n'avait jamais rencontré de femme séropositive qui travaillait, avait une vie organisée et une bonne vie de famille. Elle a vu que je fréquentais et que j'étais en couple. Nous nous sommes assises là, avons bu du café et avons eu une très bonne conversation.

« Les choses peuvent changer », lui dis-je. « Je fais du VIH une petite partie de ma vie, ce n'est pas toute ma vie. » Elle a dit qu'elle n'y avait jamais pensé de cette façon; elle pensait peu à sa vie, alors que le VIH prenait toute la place. Quand je lui ai expliqué que je voyais la situation de manière opposée, elle a pu voir les choses sous un jour différent.

Lorsque nous nous sommes rencontrées un an plus tard pour un entretien de suivi, elle était à l'université, avait son propre appartement et avait cessé de consommer. Cela m'a donné l'impression d'avoir aidé quelqu'un à améliorer sa vie en ayant passé que trois heures à lui parler. C'est ce qui fait la beauté de la recherche communautaire par les PAR : en plus de recueillir des

informations importantes, vous pouvez établir une connexion avec les gens et parfois les aider.

### Selon vous, à quoi ressemblent les soins centrés sur les femmes?

J'ai récemment changé de médecin de famille. C'est tellement bien d'aller dans une clinique où à la fois mon médecin et les infirmières sont des femmes qui comprennent mes besoins en tant que femme séropositive. Je peux tout faire à cette clinique : des prises de sang, des radiographies, des échographies. C'est tellement centré sur la femme en comparaison à l'endroit où j'allais voir mon médecin de famille précédent, qui ne comprenait pas vraiment les besoins d'une femme séropositive. Avoir des soins centrés sur la femme a changé toute l'expérience d'aller chez le médecin pour moi. Maintenant, je pose à mon médecin des questions délicates que je ne me sentais pas à l'aise de poser auparavant.

### À quoi ressemble MIWA (la participation significative des femmes vivant avec le VIH) pour vous?

Je pense à la Dre Mona Loutfy, qui est incroyable à cet égard. En tant que chercheuse principale, elle nous traite comme si nous étions au même niveau qu'elle. Elle nous implique dès le début du processus afin que nous puissions fournir notre expertise. Nous savons ce que c'est que de vivre avec le VIH, alors il est pertinent d'être impliquée comme ça depuis le début.

---

**BRIGITTE**, 55 ans

PAR au Québec

Vit avec le VIH depuis 33 ans

### Pourquoi CHIWOS est-il important pour vous?

Il y a 22 ans, j'étais en phase terminale. Je vivais dans une maison de soins palliatifs pour les personnes vivant avec le VIH. J'ai dû placer ma fille parce que j'étais mourante. Mais, comme vous le voyez, je m'en suis sortie. Un traitement antirétroviral efficace m'a sauvé la vie et a tout changé pour moi, ce qui m'a grandement motivé à défendre les droits des femmes séropositives.

Maintenant, je n'hésite pas à partager ce vécu avec les autres puisque je sais que cela a un impact positif sur les autres femmes vivant avec le VIH. C'est comme si nous avions une sorte de connivence naturelle. C'est pourquoi CHIWOS compte pour moi.

## Les femmes et le VIH en chiffres

Globalement, les femmes représentent plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH.

Au Canada, 23 % des personnes vivant avec le VIH sont des femmes.

Les femmes noires et autochtones sont surreprésentées parmi les femmes vivant avec le VIH dans ce pays :

- 37 % des femmes diagnostiquées avec le VIH en 2016 se sont identifiées comme noires.
- 36 % se sont identifiées comme Autochtones.
- 21 % se sont identifiées comme blanches.

Une vaste étude de la C.-B., qui a analysé la qualité des soins de 3 600 participants vivant avec le VIH, a conclu que les femmes reçoivent généralement des « soins de moins bonne qualité » que les hommes.

Les données de CHIWOS révèlent que les écarts dans les soins sont réels : environ une femme sur trois ayant le VIH échappe aux soins à un moment donné à la suite de son diagnostic, avec des différences importantes entre les différents groupes. Par exemple, les femmes plus âgées et les femmes noires bénéficient plus souvent d'une suppression virale que les femmes plus jeunes, les femmes qui utilisent des drogues illicites, les femmes faisant face à l'insécurité alimentaire et les femmes récemment incarcérées.

### Qu'est-ce qui vous a incité à devenir une PAR?

J'ai intégré CHIWOS dans le cadre d'un comité du Réseau canadien pour les essais VIH, composé de personnes vivant avec le VIH. Ce comité révisait et donnait des recommandations sur la recherche liée au VIH.

Je suis tombée en amour avec ce travail de recherche dès le départ. Je me suis sentie en symbiose avec la vision et la mission de CHIWOS : optimiser la santé et le bien-être des femmes vivant avec le VIH. À ma connaissance, il n'y avait aucune recherche de ce genre lorsque CHIWOS a commencé. C'était une première. J'étais et je suis toujours enchantée d'en faire partie. Il était plus que temps qu'on tienne compte de la réalité des femmes vivant avec le VIH!

### Qu'est-ce qui rend ce travail significatif pour vous?

J'ai mené une soixantaine d'entrevues auprès de femmes séropositives au Québec. Je « connecte » avec chacune selon son histoire particulière. Mon but est d'avoir un impact sur les gens que je rencontre et d'aider les femmes à puiser dans leurs forces.

À la fin de leur participation à la recherche, les femmes disent souvent que même s'il n'y a pas suffisamment de temps pour approfondir de nombreux sujets, cela leur donne l'occasion de parler. Leur participation leur permet de se sentir utiles et nécessaires.

### Selon vous, à quoi ressemblent les soins centrés sur les femmes?

Ils ressemblent à tout ce qui concerne les femmes. Il est important d'aborder les spécificités biologiques propres aux femmes — tels que la grossesse, la ménopause, le syndrome prémenstruel, la menstruation — ainsi que les problèmes de santé mentale et les problèmes sociaux des femmes. Ces spécificités affectent la santé générale des femmes.

### Lorsque vous entendez le terme MIWA (la participation significative des femmes vivant avec le VIH), à quoi pensez-vous?

MIWA est très important pour moi parce que plusieurs batailles attendent les femmes qui ont reçu un diagnostic de VIH. Il est primordial de rassurer les femmes et de les aider à s'intégrer socialement, par exemple, de les aider à trouver un emploi. Nous faisons des progrès grâce à l'implication des personnes vivant avec le VIH. Par exemple, I = I (indétectable = intransmissible) est un énorme pas en avant. Le fait que les gens vivant avec le VIH qui ont une charge virale indétectable ne transmettent pas le VIH à leurs partenaires sexuels et peuvent empêcher la transmission à un fœtus, cela change vraiment les choses pour les personnes vivant avec le VIH.

Grâce à CHIWOS et à ses recherches essentielles et incontournables, les femmes se sentent entendues. Il était plus que temps! +

# Plaisir Positif

Il n'y a pas de doute :  
en matière de sexe, un  
diagnostic de VIH a le  
don de mettre des  
bâtons dans les roues.

Il est cependant possible de se retrouver dans ce nouveau monde – grâce à des renseignements et à un soutien appropriés. **Allison Carter** discute de la satisfaction sexuelle avec deux femmes séropositives.

PHOTOGRAPHIES PAR STASIA GARRAWAY ET KAMIL BIALOUS

*« Pour une fois  
dans notre  
relation, c'était  
vraiment bien  
qu'un obstacle  
de moins  
se dresse  
entre nous. »*

**Margarite  
Sanchez**



# M

argarite Sanchez, une femme qui se décrit elle-même artiste, militante et agricultrice de Salt Spring Island, était au milieu de la trentaine lorsqu'elle a reçu son diagnostic de VIH. Elle venait tout juste de se marier à l'époque avec un partenaire séronégatif. Aujourd'hui âgée de 60 ans, elle entretient toujours cette relation et son partenaire demeure séronégatif. C'est également un mari aimant et attentionné et le père de leurs deux enfants. La vie est belle, me dit Margarite, et le sexe fait partie intégrante de leur relation.

Margarite a pourtant fait face à des défis après avoir reçu son diagnostic. « J'ai éprouvé toutes ces choses que les femmes éprouvent, » dit-elle. « Au début, je me sentais comme de la marchandise endommagée. J'ai dit à mon mari de partir. Je me disais que je resterais seule pour le restant de mes jours et que le sexe, c'était fini pour moi.

Mais son mari ne voulait rien savoir. « Pourquoi romprais-je la meilleure relation de ma vie? » m'a-t-il répondu. » Margarite avoue alors quelque chose que plusieurs femmes vivant avec le VIH ont dû surmonter pour vivre une vie sexuelle épanouie et satisfaisante : sa terrible peur de transmettre le VIH.

Un nombre restreint mais sans cesse croissant d'études attestent de tels sentiments et des répercussions du VIH sur la sexualité et le bien-être sexuel des femmes. Un examen de sondages effectué en 2017 impliquant 11 552 femmes vivant avec le VIH de partout au monde a conclu qu'après avoir reçu un diagnostic de VIH, il est courant pour les femmes de connaître moins de plaisir lors des relations sexuelles. La peur de transmettre le VIH à leur partenaire, l'anxiété et la dépression, la stigmatisation et la discrimination plus importantes au sein de la société ne sont que quelques-uns des facteurs pouvant refroidir les ardeurs des femmes. Ne jamais se sentir assez en sécurité est, semble-t-il, un thème commun.

Or, les temps changent, tout comme Margarite. La science d'aujourd'hui démontre que les personnes séropositives qui prennent leurs médicaments comme prescrit et maintiennent une charge virale indétectable peuvent avoir des relations sexuelles sans condom sans risquer de transmettre le VIH. Cette réalité se résume par le slogan I=I (indétectable=intransmissible). Après avoir religieusement utilisé des condoms durant 15 ans et n'avoir connu aucune percée virologique, Margarite et son mari ont décidé, en couple, de les laisser tomber. Margarite était alors ménopausée et dans une relation monogame à long terme, donc tomber enceinte ou contracter d'autres infections transmissibles sexuellement ne l'inquiétait pas.

« Pour une fois dans notre relation, c'était vraiment bien qu'un obstacle de moins se dresse entre nous », explique Margarite. Le problème n'était pas tant la barrière physique que constituait le condom, mais surtout ce qu'il signifiait. « Ressentir un poids de moins plutôt qu'un souci de plus a vraiment fait du bien. »

Maintenant, Margarite décrit sa vie sexuelle comme plus décontractée et spontanée, elle est libérée de ses anciennes préoccupations de transmettre le VIH. Cette stratégie médicale de traitement comme outil de prévention, souligne-t-elle, a « démedicalisé » sa sexualité.

Valerie Nicholson est âgée de 62 ans et habite dans le quartier Eastside, au centre-ville de Vancouver. C'est une femme autochtone et une fière grand-mère. Comme Margarite, Valerie décrit la découverte scientifique du concept I=I comme étant

libératrice — non seulement quant à sa capacité à avoir des relations intimes avec un partenaire séronégatif, mais aussi pour ce qui est de la façon dont elle se sent par rapport à elle-même en tant qu'être sexuel. Toutefois, les changements qu'elle a vécus pour en arriver à ce point — le genre de changements qui surviennent à l'intérieur et à l'extérieur de soi-même — ne se sont pas produits du jour au lendemain.

« Lorsque j'ai reçu mon diagnostic, je pense que ma sexualité n'a changé en rien » dit Valerie, « parce que je ne le réalisais pas vraiment. » À l'époque, elle entretenait une relation avec quelqu'un et c'est à cause de cette relation qu'elle a contracté le VIH. Elle était aussi aux prises avec des problèmes de consommation de substances. Elle décrit sa vie sexuelle d'alors comme une routine : « On prenait de la drogue, on baisait, on prenait de la drogue et on baisait. » La drogue, dit-elle, anesthésiait tout sentiment qu'elle avait par rapport à son diagnostic et son sentiment de bien-être sexuel.

Valerie a décidé de rester dans cette relation parce qu'elle avait l'impression que c'était facile même si, dit-elle, « c'était une relation abusive ». En effet, les risques de trouver une nouvelle personne et d'avoir à lui dévoiler son statut VIH, ce qui l'exposerait à toute une gamme de méfaits différents, lui semblaient plus importants à l'époque que les dangers de rester avec son partenaire. En réfléchissant aux tensions auxquelles elle a fait face, elle concède que « c'est un drôle de sentiment », mais malheureusement, ce sentiment déchire beaucoup trop de femmes.

Des 1 422 femmes ayant participé à l'étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada (CHIWOS), 80 pour cent ont signalé avoir vécu une certaine forme de violence et 67 pour cent ont mentionné qu'elles croyaient que la plupart des personnes vivant avec le VIH étaient rejetées lorsque les autres apprenaient leur statut. Plus de 50 pour cent d'entre elles ont indiqué souffrir de dépression. Ces facteurs sociaux — la violence, la stigmatisation et la dépression — peuvent faire en sorte que certaines femmes ont peur de se retrouver seules. Ils peuvent également accroître le niveau de stress et grandement affecter la sexualité des femmes, réduisant à la fois leur désir sexuel et l'excitation en plus d'accroître la douleur et l'anxiété liées au sexe. Par contre, cela signifie également qu'on peut rehausser le bien-être sexuel de femmes s'il y a amélioration de leur contexte social.

Lorsque j'ai demandé à Valerie de me parler de ses expériences actuelles avec le sexe et la sexualité, elle a répliqué avec un rire joyeux : « Eh bien, elles ont beaucoup changé. » Après avoir quitté sa relation abusive, elle s'est plongée durant plusieurs années dans son travail de recherche sur le VIH et de défense des droits et elle s'est fait connaître et beaucoup aimer pour son militantisme et ses enseignements en tant qu'Aînée. Ce travail l'a amenée à réévaluer de quoi ça pourrait avoir l'air et comment elle pourrait se sentir en étant célibataire, séropositive et heureuse de sa vie sexuelle. « J'avais mes jouets, bien entendu », dit Valerie avec assurance « parce que parfois, c'était plus facile d'avoir un jouet qu'un homme. »

Valerie a recommencé à fréquenter des hommes et a entretenu quelques relations sérieuses avec des hommes tant séropositifs que séronégatifs, mais elle s'efforce actuellement de raviver une ancienne flamme. Que ce soit un nouveau partenaire, une gamme plus étendue d'activités sexuelles



*« Vous êtes tout d'abord une femme. Le VIH est seulement quelque chose avec quoi vous vivez. Nous devons nous honorer nous-mêmes en tant que femmes. »*

**Valerie  
Nicholson**

ou la réduction de son autocritique et de sa culpabilité, elle a aujourd'hui beaucoup moins de difficulté à atteindre l'orgasme lors de ses rapports sexuels. Elle attribue aussi sa liberté sexuelle retrouvée au concept I=I, et elle n'est pas la seule. De nombreuses femmes avec qui elle a discuté décrivent « retrouver une partie de leur vie sexuelle. »

Ce qui est évident d'après les histoires de Valerie et Margarite — et probablement d'après celles de plusieurs autres femmes — c'est que les femmes mènent une mission sexuelle. De la fleur de l'âge à l'âge d'or, en passant par les fréquentations au mariage et au divorce et du diagnostic à aujourd'hui, les expériences des femmes associées à l'amour, aux relations sexuelles et aux relations sont diverses et toujours en évolution. Il n'existe pas qu'un seul parcours, mais plutôt de nombreux parcours.

**Q**uels conseils Margarite et Valerie ont-elles pour les femmes nouvellement diagnostiquées et qui ont peut-être de la difficulté à gérer leur propre sexualité?

« Ça va passer », dit Margarite sans aucun doute. « Lorsque vous recevez votre diagnostic, vous éprouvez toutes sortes de sentiments — vous avez l'impression que personne ne voudra de vous, que vous n'aurez plus jamais de relations sexuelles. Mais quand vous commencez à regagner confiance en la vie, à prendre soin de votre santé et à prendre régulièrement vos médicaments, il n'y a absolument aucune raison pour que vous

ne puissiez pas vivre une vie bien remplie et satisfaisante sous tous ses aspects, y compris votre sexualité. »

En repensant à sa vie, Valerie dit : « Vous êtes tout d'abord une femme. Le VIH est seulement quelque chose avec quoi vous vivez. Vous pourriez vivre avec un rhume, un cancer ou la grippe; ça n'a pas d'importance. Vous êtes d'abord une femme et nous devons nous honorer nous-mêmes en tant que femmes ».

Pour ce qui est du soutien, les deux femmes mettent l'accent sur l'importance d'avoir un endroit sécuritaire pour parler à d'autres femmes de relations sexuelles et de leur plaisir sexuel. « J'envie beaucoup les hommes gais, parce qu'ils parlent toujours plus ouvertement de sexe », dit Valerie. Ce qui contraste avec les rôles traditionnels des femmes qui leur dictent de garder secrets leurs expériences et leurs problèmes associés au sexe, et derrière des portes fermées. Selon Margarite et Valerie, un tel discours est nécessaire afin que les femmes sachent qu'elles ne sont pas seules et pour cartographier leur propre parcours d'épanouissement sexuel dans la vie. +

Allison Carter est une alliée séronégative effectuant de la recherche axée sur l'attitude positive envers le sexe avec Margarite, Valerie et d'autres femmes vivant avec le VIH. Elle travaille également avec ces dernières pour créer une nouvelle ressource en ligne vouée à entamer la conversation et développer une communauté abordant la sexualité et les relations pour les femmes et les couples vivant avec le VIH : [www.lifeandlovewithhiv.ca](http://www.lifeandlovewithhiv.ca).

# Des applis pour l'observance

Si vous avez besoin d'aide pour ne pas oublier vos médicaments, essayez une de ces applications gratuites pratiques.

PAR NATHAN GIBSON

**L**e traitement du VIH a évolué énormément — il est plus efficace, plus simple à prendre et beaucoup plus facile à tolérer qu'il ne l'était autrefois —, mais une chose qui n'a pas changé est la nécessité de prendre les médicaments anti-VIH tous les jours.

Les experts recommandent un taux d'observance thérapeutique d'au moins 95 pour cent. Cela veut dire que si vous prenez vos médicaments anti-VIH une fois par jour, vous ne devriez pas manquer plus d'une seule dose par mois; si vous les prenez deux fois par jour, vous ne devriez pas manquer plus de trois doses par mois.

Pourquoi est-ce si strict? Parce que lorsque les doses sont oubliées, les concentrations des antirétroviraux dans le sang peuvent diminuer et devenir trop faibles pour supprimer le virus. Le VIH commence à se multiplier à nouveau dans le corps, et de nouvelles souches résistantes du VIH peuvent émerger. Lorsque le VIH dans le corps d'une personne devient résistant au traitement qu'elle prend, que le traitement ne fonctionne plus pour elle et qu'il faut introduire un nouveau régime de traitement afin de contrôler à nouveau le virus.

Le fait demeure que l'observance est la clé de la réussite de votre traitement du VIH : le maintien d'une charge virale indétectable est essentiel afin de protéger votre santé et de prévenir la transmission.

La bonne nouvelle est qu'il existe de nombreux outils en ligne pour vous aider à suivre fidèlement votre traitement sans beaucoup d'effort! Si vous avez un téléphone intelligent ou un autre dispositif mobile et avez simplement besoin d'un petit rappel, songez à essayer une de ces applis gratuites. Elles pourront vous aider à veiller à votre santé d'autres façons aussi. +

Nathan Gibson étudie la neuroscience, la santé et la bioéthique à l'Université de Toronto. Il se passionne pour la santé LGBTQ et fait du bénévolat pour des organismes LGBTQ et de soutien par les pairs à Toronto.



## Mon coach observance

Créée par Medissimo, mon coach observance est une appli française de soutien à l'observance qui compte diverses fonctions pratiques. L'appli permet à l'utilisateur de noter les effets indésirables — y compris l'intensité, la durée et la variation des effets secondaires — pour pouvoir en discuter ensuite avec son médecin et mieux les gérer. Elle vous permet aussi de suivre l'évolution de votre observance et de scanner l'étiquette de vos médicaments pour avoir accès aux informations pertinentes. Vous pouvez même partager vos données relatives à l'observance avec votre infirmière ou des membres de votre entourage afin qu'ils puissent vous appuyer dans la prise quotidienne de vos médicaments.

L'appli vous envoie un avis quand votre réserve de médicaments est presque épuisée afin que vous puissiez planifier votre prochaine visite à la pharmacie. Il y a aussi des mesures à prendre pour vous assurer que vos renseignements médicaux demeurent strictement confidentiels. Pour télécharger l'application, visitez : [www.medissimo.fr/grand-public/application-mobile/](http://www.medissimo.fr/grand-public/application-mobile/)

*Disponible en français et en anglais. Compatible avec l'iPhone, l'iPad et l'iPod touch.*



## Positive Living Storylines

Créée par la Positive Living Society of British Columbia avec l'apport de personnes vivant avec le VIH, cette appli a été conçue pour aider les utilisateurs à acquérir un sentiment de contrôle sur leur cheminement avec le VIH. En plus de vous rappeler qu'il est l'heure de prendre votre traitement, elle offre un journal et un moyen de suivre le fil de vos humeurs quotidiennes, ainsi qu'un outil pour noter les symptômes que vous éprouvez à cause du VIH et d'autres problèmes de santé. Vous pouvez aussi noter votre poids, votre tension artérielle et vos autres signes vitaux. Cette appli vous offre aussi l'option de partager cette information avec votre médecin.

*Disponible en anglais seulement. Compatible avec l'iPhone, l'iPad, l'iPod touch et l'Android.*



# Le patient-partenaire

L'idée qu'une personne devrait être une participante active et non simplement la récipiendaire de ses propres soins de santé a de profondes racines. Les féministes, les personnes vivant avec le VIH et les hémophiles préconisent cette idée depuis des décennies : Les gens devraient exercer un contrôle sur leur propre corps. Nous vous présentons un homme qui parle d'expérience des bénéfices radicaux d'être partenaire des soins de santé. Il y a neuf ans, **Vincent Dumez** a entrepris de transformer le système de santé pour tirer parti des compétences et de l'expertise des patients.

PAR JENNIFER MCPHEE

ILLUSTRATION PAR CHRISTINE ROY  
PHOTOGRAPHIE PAR SARAH MONGEAU-BIRKETT

**L**e concept de « gérer votre santé » est au cœur du mouvement du VIH canadien. Dès le début de l'épidémie, nombre de personnes séropositives ont insisté pour participer activement à leurs propres soins en raison d'un système de santé stigmatisant et paternaliste, qui ne semblait ni préparé ni enclin à soigner les personnes marginalisées touchées par le sida. Les hommes gais et leurs alliés se sont servis de l'expérience féministe de remodelisation des soins de santé pour les femmes qui est née dans les années 1960, ainsi que d'un sentiment croissant d'identité gaie et de solidarité qui a fait suite aux émeutes de Stonewall. Les personnes vivant avec le VIH ont pris leur santé en main et ont recherché un partenariat égal et respectueux avec leurs prestataires de soins de santé.

Cette approche révolutionnaire de la gestion de sa santé est venue de la communauté hémophile au moins une décennie plus tôt de façon différente — une histoire largement méconnue. Le concept du patient comme partenaire des soins de santé, d'abord lancé dans l'univers des soins aux personnes nées avec l'hémophilie, un trouble génétique de la coagulation du sang, a été central au développement d'un modèle de prestation des soins de santé reconnu internationalement dans lequel patient et prestataire apprennent mutuellement comment mieux prendre en charge une maladie chronique.

Vincent Dumez, qui est né avec l'hémophilie, connaît bien les bénéfices de ce modèle de soins. Il s'est fait une mission d'utiliser les leçons qu'il a assimilées en gérant ses propres maladies chroniques — l'hémophilie, le VIH, et l'hépatite C (dont il est maintenant guéri) — pour faire valoir le rôle essentiel que les patients peuvent jouer à titre de partenaires des soins de santé. Comme codirecteur d'un programme patient partenaire à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, son but est d'enseigner aux patients et aux professionnels de la santé à collaborer, à apprendre l'un de l'autre et à améliorer ensemble le système de santé. Souvent appelée simplement « le modèle de Montréal », l'approche de l'université est devenue un catalyseur de changement réel dans des hôpitaux et des universités du Canada et d'autres pays, tels que la Belgique, l'Italie, la Suisse et la France. Comme 50 pour cent des adultes nord-américains vivent désormais avec au moins une affection chronique — et que nombre d'adultes âgés, en particulier ceux qui vivent avec le VIH, gèrent plusieurs problèmes de santé chronique — Dumez indique que ce besoin de travailler en partenariat pour les patients et les prestataires de soins de santé est aussi crucial que jamais.



**A**yant grandi dans les années 1970 avec l'hémophilie, Vincent Dumez était sans cesse à l'hôpital pour des transfusions sanguines afin d'arrêter ses hémorragies. Quand une personne hémophile tombe, se coupe ou se heurte à quelque chose, le sang peut prendre beaucoup plus de temps à coaguler. Et les opérations communes comme l'ablation des amygdales ou de l'appendice, par exemple, peuvent mettre la vie en danger. « Pour arrêter l'hémorragie, il nous faut des transfusions », explique Dumez. Enfant, son hémophilie grave signifiait 150 à 200 visites à l'hôpital par an pour traiter ses saignements. Pour aider Dumez à mener une vie plus indépendante, son équipe de soins lui a enseigné ainsi qu'à sa famille, à faire des transfusions de sang, et à analyser ses symptômes afin de déterminer s'ils pouvaient le transfuser à domicile ou s'il devait obtenir de l'aide professionnelle. Cela s'inscrivait dans une grande tendance des années 1970 où les cliniques d'hémophilie offraient formation et éducation de façon continue aux hémophiles et à leurs familles et qui en ont fait une partie intégrante de leur protocole de soins.

À l'âge de 6 ans, Dumez pouvait s'autotransfuser. Ses parents, grands-parents et la famille élargie participaient tous à l'encadrer et à le soutenir. « J'ai gagné de l'autonomie et un genre de transfert de pouvoir, dit Dumez. Si j'ai été capable de développer une vie normale, c'est parce que j'ai bénéficié de ce système, cette philosophie de soins avant-gardiste. » Même qu'il s'est senti suffisamment en confiance pour s'essayer au ski alpin, malgré les risques pour quelqu'un dans cet état de santé.

**D**umez est un des milliers d'hémophiles qui ont été infectés par le VIH et l'hépatite C dans les années 1980, après avoir reçu des transfusions de produits sanguins contenant les virus. Près de 2 000 Canadiens ont été infectés par le VIH et on estime à 30 000 de plus ceux qui ont été infectés par l'hépatite C dans les trois ans que la Croix-Rouge a pris pour remédier à cette situation désastreuse. La plupart était hémophile. Plus de 90 pour cent des personnes souffrant d'hémophilie grave ont été infectées par le VIH ou l'hépatite C et plus de la moitié sont mortes des suites de ces maladies. Le juge Horace Krever, qui a dirigé la Commission

d'enquête sur le système d'approvisionnement en sang du Canada, déclenchée dans la foulée de cette tragédie, l'a qualifiée de « calamité nationale de santé publique ».

La tragédie du « sang contaminé » a déstabilisé la relation de collaboration étroite entre les hématologues et leurs patients. Les gens étaient furieux d'avoir été infectés par ce qui était alors un virus mortel, incurable; ils étaient également outrés que de nombreux médecins (y compris celui de Dumez) connaissaient le statut sérologique de leurs patients et choisissaient de ne pas leur dire, dans certains cas jusqu'à un an et demi après l'infection. Dumez décrit l'avènement du sida comme étant un « nouveau monde » pour les personnes souffrant d'hémophilie. Cette communauté faisait soudainement face à une maladie fatale dont on savait bien peu.

Dumez a éprouvé un sentiment de « perte profonde » lorsqu'il a réalisé à quel point le partenariat avait été rompu pendant cette période. Ce sentiment de perte et le besoin de retrouver confiance dans le système de soins de santé l'ont poussé à rédiger sa thèse de maîtrise sur la relation médecin-patient et lui ont ultérieurement inspiré son travail à l'Université de Montréal. Il voulait comprendre pourquoi tant d'hématologues avaient omis de communiquer avec leurs patients au moment même où ceux-ci en avaient le plus besoin, et il voulait s'assurer que ce partenariat n'échouerait pas de nouveau. « Sur un plan émotionnel, je voulais reconstruire quelque chose que j'avais perdu afin de me reconstruire moi-même », dit-il.

Les leçons du modèle patient partenaire n'ont pas été perdues pour la communauté hémophile. Les hémophiles et les membres de leur famille ont continué de venir ensemble échanger de l'information, des conseils et des expériences sur la façon de vivre avec ces nouvelles maladies.

Entre-temps, dans la communauté plus vaste du VIH, le besoin de modèles d'autogestion de la santé devenait aussi apparent. Très vite, les personnes vivant avec le VIH se sont mobilisées et ont trouvé des façons d'échanger de l'information essentielle — sur toutes choses allant des médicaments qui soulageaient leurs symptômes aux médecins disposés à les traiter. Les lignes d'entraide du sida et les organisations comme le projet de Toronto Treatment Information Exchange (TIE) — qui allait devenir CATIE et a publié *Vous et votre*



« **L**es médecins sont spécialistes de la maladie et les patients sont spécialistes de la vie avec leur maladie. »

santé (la « bible » du mouvement patient partenaire) en partenariat avec la Toronto People with AIDS Foundation — ont été créées pour répondre au besoin d'éducation des patients. Les personnes vivant avec le VIH ont prôné un modèle de patient partenaire qui est au cœur de la prise en charge du VIH aujourd'hui. Dumez résume cette réalisation : « Nous avons démontré que les personnes vivant avec le VIH pouvaient devenir compétentes en auto-soins en se fondant sur la connaissance expérientielle qu'elles ont acquise en vivant chaque jour avec la maladie. »

En 2010, Dumez était tellement concentré sur son travail de copropriétaire d'une entreprise de gestion stratégique prospère qu'il n'avait pas beaucoup pensé au concept patient partenaire depuis un certain temps. Mais cette même année, il a rencontré l'équipe administrative de la faculté de médecine de l'Université de Montréal et s'est rendu compte qu'elle partageait la même vision du partenariat de soins et des changements qu'il fallait apporter à l'éducation des étudiants en médecine. Peu de temps après, le doyen a proposé à Dumez qu'il chapeaute un nouveau programme sur le partenariat avec les patients. Il a vite laissé sa carrière d'expert-conseil derrière lui et a relevé le défi.

Peu après, il a quitté son emploi et a commencé à travailler à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, où il a fondé le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public dont il est codirecteur. Ce programme reconnaît que la connaissance expérientielle qu'une personne a acquise en vivant avec une maladie est d'importance égale à la connaissance scientifique d'un professionnel de la santé. « Les médecins sont spécialistes de la maladie et les patients sont spécialistes de la vie avec leur maladie affirme Dumez. Les médecins doivent comprendre que le patient n'est pas quelqu'un sur qui l'on plaque des soins, le patient est quelqu'un avec qui on est partenaire. » Le programme accepte des patients à tous les niveaux du système de santé, y compris dans la formation de professionnels de la santé.

Dumez a réussi à ce que l'Université de Montréal intègre le concept du patient partenaire dans des cours qui enseignent

aux professionnels de la santé à collaborer avec les patients. Il a convaincu l'université de permettre à des patients expérimentés de donner conjointement ces cours, une première mondiale. Aujourd'hui, à l'université, 300 patients font équipe avec des professionnels de la santé pour enseigner à des étudiants de 13 différents programmes de santé comment établir un partenariat avec les patients.

Le centre enseigne en premier lieu aux patients expérimentés à reconnaître et à comprendre les compétences qu'ils ont acquises en tant que patients. Outre leur connaissance expérientielle (sachant à quoi ressemble le fait de vivre avec leur maladie), certains patients expérimentés possèdent des aptitudes très développées à la communication et à la collaboration, selon Dumez.

Ces patients se servent alors d'exemples de leur propre vie pour contribuer à former les étudiants à développer eux-mêmes ces aptitudes. Par exemple, les patients du programme aident les étudiants en médecine à verbaliser leurs premières expériences difficiles de travail auprès de patients en milieu clinique. « Les patients leur offrent une rétroaction et les aident à réaliser que la collaboration est complexe, dit Dumez. Il n'y a pas de comportement spécifique qui fonctionne pour composer avec des situations humaines très complexes. »

Les étudiants en médecine apprennent non seulement à communiquer et à collaborer avec les patients, mais aussi à apprécier les perspectives des patients. Ils en viennent à comprendre, par exemple, que les buts d'un patient pour son propre traitement peuvent différer de ceux des prestataires de soins de santé.

Une fois leurs diplômes en poche, les étudiants en médecine formés par le modèle de Montréal entrent dans le monde réel avec une compréhension toute différente de la manière de travailler avec les patients. Ce changement est révolutionnaire parce que, dans la médecine occidentale, les médecins se sont traditionnellement vus comme des experts qui disent quoi faire aux patients, et leurs patients comme des personnes qui devraient largement suivre — et non remettre en question — leurs instructions.

De plus, le Centre d'excellence a travaillé avec 30 hôpitaux du Québec à des initiatives qui accordent aux patients un siège aux comités d'amélioration de la qualité de l'hôpital. « Les prestataires de soins de santé découvrent que les patients et les membres de la famille qui font l'expérience du système de santé jour après jour ont de bonnes idées de la façon de l'améliorer, dit Dumez. Il est grand temps. » Le Centre d'excellence a aussi appuyé les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sur la façon d'incorporer le concept patient partenaire dans leur stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP). Les chercheurs des SRAP sont désormais tenus de consulter les patients pour déterminer quelle recherche devrait être menée et comment procéder.

Les hôpitaux, les universités et les décideurs du Canada et d'autres pays comme la Belgique et la France ont fait appel à l'expertise de l'équipe de Dumez pour reproduire ou adapter le modèle de Montréal à leur situation. « Le modèle est un catalyseur de changement systémique de la prestation des soins de santé — changement qui a commencé dans les communautés de l'hémophilie et du VIH, dit Dumez. Les patients ont énormément de choses à apporter au système de santé. Cela fonctionne. » +

Jennifer McPhee est une écrivaine de Toronto qui collabore régulièrement à *Vision positive*.



« U=U. » Life4Me+  
a lancé une campagne  
de sensibilisation dans  
les pays de langue  
russe d'Europe de l'Est  
et d'Asie centrale

Percée extraordinaire, historique, révolutionnaire.  
Autant de mots utilisés pour décrire la découverte que  
le VIH indétectable est intransmissible sexuellement.  
Mais à quoi sert la science révolutionnaire si les  
gens ne sont pas au courant? **Bruce Richman**,  
force motrice d'I=I, décrit comment cette campagne  
naguère impopulaire a atteint la masse critique.



# L'HISTOIRE D'VIH

## LORSQUE

mon médecin m'a dit en 2012 que je ne pouvais pas transmettre le VIH par le sexe parce que j'avais une charge virale indétectable, ma vie a changé. J'étais aux anges. Depuis des années j'avais tellement peur de transmettre le VIH à d'autres personnes que je ne m'étais pas ouvert à l'amour. Enfin, je me sentais libre. Mais cela m'a frappé que personne ne semblait parler de cette nouvelle extraordinaire.

Les sites d'information sur le VIH affirmaient que le risque de transmission du VIH persistait même si la charge virale était indétectable. J'ai commencé à parler à des chercheurs, à des directeurs de cliniques et à quelques leaders séropositifs de la communauté VIH. Ils étaient au courant de la recherche, mais elle semblait être un grand secret dans le domaine. On ne disait pas à la plupart des gens qu'ils ne pouvaient pas transmettre le VIH par voie sexuelle si leur charge virale était indétectable. Seule une minorité privilégiée était au courant. Des millions d'autres étaient laissés dans le noir, surtout les personnes déjà marginalisées par le système de santé.

J'ai senti qu'il fallait faire quelque chose pour répandre la nouvelle. Alors, à l'été 2015, j'ai commencé à collaborer avec d'autres militants et des chercheurs pour lancer la campagne Indétectable=Intransmissible (I=I) pour m'assurer que la nouvelle de cette percée scientifique concernant la transmission du VIH atteindrait les personnes qu'elle était censée aider.

J'avais créé des campagnes centrées sur des causes pour des personnes et des marques de haut profil auparavant, mais c'était la première fois que je m'embarquais dans une affaire si proche de mon cœur qui avait un si grand potentiel pour aider les gens et le domaine. J'ai laissé tomber les revenus de mes clients précédents, ai emménagé dans un studio de la ville de New York et me suis armé d'une foi absolue que la vérité et la science seraient mes guides.

## PRÉPARER LE TERRAIN

Il est stupéfiant de repenser à tout ce que la communauté I=I mondiale a accompli en si peu de temps. Il y a un peu plus de deux ans, notre petit groupe a commencé à rédiger la déclaration de consensus avec les chercheurs responsables des études historiques sur le traitement comme prévention, soit HPTN 052, PARTNER, Opposites Attract et la Déclaration suisse. Nous prévoyions utiliser cette déclaration comme outil de défense des droits pour obtenir des appuis influents aux données probantes confirmant qu'I=I. Lorsque nous avons lancé la déclaration de consensus à l'été 2016, nous nous croyions en possession du Saint Graal. C'était un radeau de sauvetage dans un océan de stigmatisation liée au VIH.

Nous avions besoin de champions. I=I a reçu un souffle de vie lorsque l'innovant Dr Demetre Daskalakis du département de santé de New York l'a signé cet été-là et que la fiduciaire Terrence Higgins a pris les rênes au Royaume-Uni. Cependant, même après l'adhésion de la ville de New York et de plusieurs organismes américains puissants quelques mois plus tard, un manque frustrant d'acceptation de la science ou même de compréhension de l'importance du message persistait. J'avais souvent l'impression que notre radeau calait.

## RÉSERVES ET RÉSISTANCE

La réponse initiale a été mitigée. Peu de gens reconnaissaient que I=I était vrai. Nous avons trouvé quelques visionnaires pour nous appuyer, mais la plupart des organismes VIH établis dans le monde disaient à nos militants qu'ils avaient tort et qu'ils constituaient même un danger pour la santé publique.

Les gens s'inquiétaient de la boîte de Pandore qui risquait de s'ouvrir si les personnes vivant avec le VIH abandonnaient les condoms, et de la montée des ITS qui s'ensuivrait. Certains s'inquiétaient de la possibilité que les gens ne comprennent pas qu'ils doivent prendre leurs médicaments tous les jours pour rester indétectables. Autrement dit, ils craignaient que les personnes vivant avec le VIH ne comprennent pas qu'il faut prendre les médicaments pour les faire agir. On nous disait que ce serait un désastre dans les endroits où les gens n'avaient pas accès au traitement et aux tests de la charge virale réguliers. Les personnes qui doutaient de la science croyaient que nous étions malhonnêtes et contrevenions à l'éthique.

Essentiellement, on nous disait de nous taire.

## LA CONNEXION CANADIENNE

La campagne a pris son élan en janvier 2017 lorsque Laurie Edmiston, directrice générale de CATIE, a exprimé son appui à I=I de façon non équivoque :

*Nous tous, ici, chez CATIE, et par le fait même les gens de partout au monde, célèbrent l'avancée la plus importante dans le monde du VIH depuis l'avènement du traitement combiné efficace il y a 20 ans : les personnes vivant avec le VIH et ayant une charge virale indétectable durable peuvent déclarer avec*

*confiance à leurs partenaires sexuels qu'elles ne sont pas contagieuses!*

Lorsque Bob Leahy, éditeur de [positivelite.com](http://positivelite.com) et principal défenseur canadien d'I=I, m'a fait part du soutien de CATIE, je ne pouvais pas parler parce que je sanglotais. La crédibilité et la portée de l'influence de CATIE ont aidé à mettre le message sur une trajectoire internationale.

La déclaration de CATIE et ses activités de défense des droits et éducatives continues ont pavé la voie pour d'autres organismes canadiens et à l'étranger qui ont adopté le message. Ces organismes reconnaissent maintenant qu'I=I doit être suivi d'un point d'exclamation et non d'un astérisque. Cela s'appuie sur le travail réalisé par Julio Montaner, directeur du Centre d'excellence sur le VIH/sida de la Colombie-Britannique, et de ses collègues qui font la promotion du traitement comme prévention au Canada et partout dans le monde depuis de nombreuses années.

Les organismes canadiens ont entamé un dialogue ouvert et exigeant pour explorer les enjeux complexes liés à I=I, comme les déterminants sociaux de la santé, la criminalisation du non-dévoilement du VIH et la santé génésique de la femme.

**PLUS DE 600 PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES,**  
y compris les associations de recherche et de santé publique de **75 PAYS,** se sont joints à la campagne.

I=I figure parmi les principaux thèmes lors des conférences canadiennes sur le VIH et la santé sexuelle qui fixent les priorités du domaine, ainsi que lors des congrès organisés par et pour les personnes vivant avec le VIH partout au pays.

Chaque fois que je retourne au Canada, je me sens ému et inspiré par le travail novateur de nos partenaires canadiens.

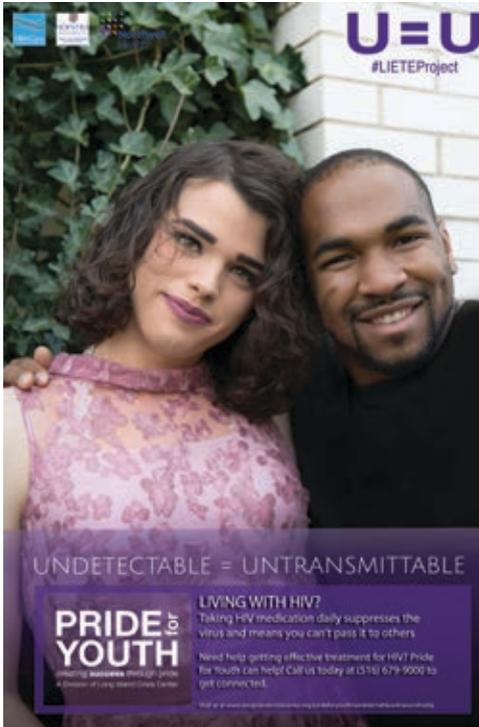
## L'ÉLAN INTERNATIONAL AUGMENTE

Peu de temps après l'adhésion de CATIE, d'autres organismes de recherche et de services VIH mondialement respectés lui ont emboîté le pas, et nous avons commencé à atteindre la masse critique. Leur appui était une validation exubérante que le message que nous criions sur tous les toits était non seulement factuel, mais aussi révolutionnaire pour le domaine.

En septembre 2017, un moment historique a eu lieu à la United States Conference on AIDS (USCA) lorsque le Dr Anthony Fauci, un chef de file mondial de l'immunologie, a déclaré que



« J'ai le VIH. Je ne suis pas contagieux. Les données scientifiques montrent que les personnes ayant le VIH qui prennent régulièrement leur traitement et qui ont une charge virale indétectable ne peuvent pas transmettre le virus. » Élément d'une campagne de marketing social lancée en Italie par la LILA (Ligue italienne pour la lutte contre le sida)



« Indétectable = Intransmissible ». Aux États-Unis, le groupe Pride for Youth a fait connaître le message I=I aux résidents de Long Island et à des gens partout à New York



« Nous sommes les indétectables. Nous ne pouvons pas vous transmettre le VIH. » Capture d'écran d'une vidéo produite par la Gay Men's Health Charity du Royaume-Uni



« Les séropositifs ont beaucoup de choses à nous transmettre. Mais pas le virus du sida. » Élément d'une campagne de l'organisme français AIDES



« Mission : #indétectable. Séropositif. N'est plus infectieux. » Affiche de l'organisme Aide Suisse contre le Sida

« la science vérifie et valide réellement I=I ». Plus tard dans le même mois, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis ont confirmé qu'il n'existait « essentiellement aucun risque » de transmission sexuelle lorsque le VIH était indétectable. Cette mise à jour du message des CDC a eu un impact transformateur, non seulement aux États-Unis, mais partout dans le monde.

I=I et des messages semblables sont en train de s'intégrer dans les politiques et les communications dans plusieurs régions du monde, notamment la Chine, l'Ouganda, le Koweït, la Malaisie, l'Angleterre, l'Afrique du Sud, l'Australie, le Guatemala et le Vietnam.

J'étais submergé de joie de me trouver à Toronto lorsque le gouvernement canadien a déclaré son appui à I=I pour souligner la Journée mondiale du sida.

Des articles sur I=I ont paru dans plusieurs médias nationaux et internationaux, et le message a même été salué par le comité éditorial de la revue médicale prestigieuse *The Lancet* :

*I=I est une campagne simple, mais extrêmement importante fondée sur des données scientifiques probantes. Elle a déjà réussi à influencer l'opinion publique, amenant davantage de personnes ayant le VIH (et leurs amis et familles) à comprendre qu'elles peuvent vivre longtemps en bonne santé, avoir des enfants et ne jamais s'inquiéter de transmettre l'infection à autrui. La clarté du message fera en sorte qu'il sera plus facile de promouvoir les bienfaits irréfutables du traitement et d'encourager de plus en plus de personnes ayant le VIH à se faire traiter, ce qui rapprochera la communauté VIH de l'atteinte de la cible 90-90-90 de l'ONUSIDA d'ici 2020 et de l'éradication totale de la stigmatisation injuste et désuète à laquelle font face encore de nombreuses personnes vivant avec le VIH.*

Aujourd'hui, I=I est largement accepté par la communauté scientifique et médicale mondiale. Plus de 600 partenaires communautaires, y compris les associations de recherche et de santé publique de 75 pays, se sont joints à la campagne. En Europe orientale et Asie centrale : H=H; au Vietnam : K=K; au Brésil : I=I; aux Pays-Bas : N=N; en Turquie : B=B.

## L'IMPACT TRANSFORMATEUR

Dire I=I, ou toute autre version du message, est encore révolutionnaire. Il s'agit de la remise en question la plus radicale du statu quo depuis que nous avons appris il y a 22 ans que la thérapie antirétrovirale pouvait nous sauver la vie.

I=I est en train de transformer les vies sociales, sexuelles et reproductives des personnes vivant avec le VIH. Nos partenaires utilisent ce message comme un argument puissant en faveur de la santé publique afin d'améliorer l'accès au traitement et au test de la charge virale et de promouvoir l'adoption du traitement, l'observance thérapeutique et la rétention dans les soins. Ils démantèlent la stigmatisation de façon sans précédent en changeant ce que veut dire vivre avec le VIH.

Je suis continuellement ému lorsque j'entends parler de l'impact que cette information est en train d'avoir sur la vie des gens. Un homme qui a tenté de se suicider après son diagnostic se sent de nouveau humain et est devenu éducateur pour faire connaître I=I à autrui. Une militante VIH qui s'est isolée contre toute relation pendant plus de 15 ans de peur de transmettre le virus a maintenant des fréquentations et est en train de chercher l'amour. Une femme sent qu'elle peut enfin

être intime avec son époux après plus de 20 ans d'insécurité et d'inquiétude à l'idée que le condom puisse se briser. Et d'autres encore parlent du sentiment d'espoir qui a remplacé la honte, la peur et la stigmatisation. +

## I=I 2018 : CÉLÉBREZ, ACTIVEZ, DÉMARREZ

Nous allons partager ce message lors de la pré-conférence de Sida 2018 à Amsterdam, le dimanche 22 juillet. L'événement sera organisé par la Prevention Access Campaign en partenariat avec la fondation Elton John, CATIE, Housing Works, l'ICASO, l'International Preparedness Coalition, NASTAD et la fiducie Terrence Higgins. L'entrée sera gratuite pour les délégués de Sida 2018. Pour en savoir plus, visitez [UequalsU2018.eventbrite.com](http://UequalsU2018.eventbrite.com).

Bruce Richman est directeur général fondateur du mouvement primé I=I de la Prevention Access Campaign. Il se consacre à la philanthropie mondiale depuis plus de deux décennies, développant interventions et campagnes de subventionnement et de marketing social sur une gamme d'enjeux incluant la stigmatisation du VIH et la prévention, le développement durable, l'obésité infantile, la prévention de la violence et l'autonomisation des filles et des femmes. Il a collaboré avec de nombreux gens et marques, dont Donna Karan, Ellen DeGeneres, l'archevêque Desmond Tutu, Bob Marley Foundation, Sephora et Cartier. Il a obtenu sa maîtrise en éducation et son diplôme en droit à l'Université Harvard.



Pour écouter les témoignages émouvants de personnes de partout dans le monde, visitez [#UEQUALSU](https://twitter.com/UEQUALSU) / [@PreventionAC](https://www.preventionaccess.org/news) et [www.preventionaccess.org/news](https://www.preventionaccess.org/news).

Pour lire une FAQ sur I=I et les témoignages de Canadiens et Canadiennes, consultez « I=I » dans le numéro de l'été 2017 de *Vision positive*.



ILLUSTRATION : IAN PHILLIPS

## Demandez à la pharmacienne

**Jennifer Hawkes** répond à quelques questions courantes sur le traitement du VIH.

**O**n pense souvent que les pharmaciens ne font que dispenser des médicaments, mais ils font beaucoup plus que cela : ils peuvent vous conseiller sur la prise en charge des effets secondaires et la prévention des interactions médicamenteuses; ils peuvent

vous aider à naviguer l'assurance médicaments; et ils sont souvent plus faciles à joindre que les spécialistes. Nous avons décidé de puiser dans l'expertise de la pharmacienne Jennifer Hawkes de la C-B. en matière de VIH.

**Avez-vous de bons trucs à partager sur l'observance thérapeutique?**

Gardez l'œil sur l'objectif final! Il peut être une source puissante de motivation. Rappelez-vous que la prise quotidienne des médicaments anti-VIH est une

## VOTRE PLAN POUR UNE OBSERVANCE RÉUSSIE

Voici quelques points à considérer lorsque vous réfléchissez à votre plan d'observance :

### Quel est le meilleur moment?

- Pensez à votre routine quotidienne. À quel moment êtes-vous le plus susceptible de vous rappeler de prendre vos médicaments : le matin en vous levant ou le soir en vous couchant? Pour certains, l'heure du dîner ou du souper est plus difficile à se rappeler, mais cela peut être nécessaire si vos médicaments doivent être pris avec de la nourriture et que vous sautez parfois le déjeuner.
- Si vous prenez d'autres médicaments et suppléments aussi, prenez vos médicaments anti-VIH en même temps afin que cela soit plus pratique (à moins que deux des médicaments risquent d'interagir).

### Utilisez une plaquette alvéolaire ou une dosette.

- Demandez à votre pharmacien d'emballer vos médicaments dans une plaquette alvéolaire. Ce service généralement gratuit est un moyen pratique de savoir si vous prenez vos médicaments chaque jour. Vous pouvez découper une rangée pour chaque journée afin d'avoir des morceaux plus petits à porter sur vous.
- Si vous n'êtes pas un fan des plaquettes alvéolaires, songez à acheter une dosette peu chère et à la remplir vous-même. De cette façon, vous n'aurez pas à vous inquiéter d'une éventuelle dose manquée ou doublée.

### Organisez des rappels.

- Y a-t-il quelque chose ou quelqu'un qui peut vous rappeler de prendre vos médicaments? Vous pourriez mettre un rappel visuel à l'endroit où vous gardez vos médicaments : comme un bracelet ou une montre que vous mettez tous les jours. Vous pourriez écrire une note dans votre agenda ou régler un rappel électronique tel qu'une alarme sur votre téléphone, un texto ou une appli (page 15). Ou le rappel pourrait venir de votre partenaire, d'un ami ou d'un membre de votre famille.

### Prévoyez les obstacles potentiels.

- Reconnaissez et discutez de vos sentiments, doutes ou préoccupations concernant la prise de vos médicaments anti-VIH. Vous devriez toujours sentir que ce traitement est le meilleur

choix pour vous. Il est commun d'éprouver un sentiment de honte ou intériorisent la stigmatisation du VIH. Y a-t-il une personne compatissante à qui vous pouvez en parler ouvertement? Existe-t-il un groupe dans votre organisme VIH local auquel vous pourriez vous joindre? Lorsque vous aurez mieux accepté le fait que vous vivez avec le VIH (y parvenir peut être un processus), vous pourrez modifier votre perspective et penser « Je réussis très bien à contrôler mon VIH ».

- Cherchez du soutien si vous avez d'autres problèmes de santé ou préoccupations de nature sociale, comme un logement instable, l'insécurité alimentaire, une dépendance ou un trouble de santé mentale comme la dépression. Tous ces problèmes peuvent avoir un impact sur votre capacité de prendre vos médicaments. Il est souvent utile d'avoir le soutien d'une équipe de professionnels de la santé. Si vous consommez activement des drogues, les médicaments anti-VIH continueront d'agir tant et aussi longtemps que vous les prenez tous les jours!

### Préparez-vous aux imprévus.

- Ayez toujours en réserve plus de médicaments que ce dont vous avez besoin. Si vous voyagez, prenez des médicaments supplémentaires. Si vous vous déplacez souvent, envisagez de garder une réserve de médicaments pour quelques jours ou une semaine dans les endroits que vous fréquentez.
- Sachez où vous procurer plus de médicaments si vous perdez les vôtres, que vous partez en voyage ou que vous vous retrouvez à l'hôpital.
- Essayez de ne pas attendre de prendre votre dernier comprimé pour appeler la pharmacie pour un renouvellement; certaines pharmacies n'ont pas de nombreux clients qui prennent des médicaments anti-VIH.

### Soyez votre propre meneuse de clique.

- Comment allez-vous vous récompenser pour votre excellente observance thérapeutique?
- Qu'est-ce qui vous motive à prendre vos médicaments? Est-ce votre bien-aimé, votre animal de compagnie, votre équipe de soins, votre désir d'être en santé et de continuer à vivre? Assurez-vous de vous rappeler ces choses lors des journées difficiles.
- Pardonnez-vous si vous oubliez occasionnellement une dose tous les trois ou quatre mois. Vous n'êtes qu'un être humain!

mesure importante que vous pouvez prendre pour améliorer ou protéger votre santé. Et si vous maintenez une charge virale indétectable, vous pourrez prévenir la transmission.

La recherche révèle que l'amorce précoce du traitement du VIH et la prise des antirétroviraux, sans prendre de congé ou de pause thérapeutique, donnent lieu aux meilleurs résultats pour la santé à long terme.

J'aime inviter les gens à jouer un rôle actif dans leur propre plan d'observance thérapeutique. Cela vous met au

volant. Quand vous faites quelque chose parce que vous *devriez* le faire, cela peut devenir une corvée. De plus, vous vous connaissez et savez ce qui marche pour vous mieux que quiconque.

### Quels genres d'effets secondaires mes médicaments auront-ils?

Même si la plupart des médicaments sur ordonnance ont une longue liste d'effets secondaires possibles, il vaut la peine de se rappeler que certaines personnes ne s'aperçoivent d'aucun effet secondaire sous l'effet de leur traitement!

Si vous éprouvez des effets secondaires, il est probable qu'ils s'atténueront ou disparaîtront après quelque temps (une question de semaines ou d'un mois), et vous pourrez les gérer. Par exemple, on peut souvent calmer la nausée en prenant le médicament à une heure différente ou avec un aliment ou encore en s'assurant d'être bien hydraté, en évitant la constipation et en prenant un antiémétique pour prévenir la nausée avant de prendre l'autre médicament. Un faible appétit peut souvent être réglé en mangeant de

petits repas fréquents ou, parfois, par la prise d'un médicament. La diarrhée se traite bien avec les médicaments anti-diarrhéiques. Si vos effets secondaires persistent, vous et votre médecin choisissez peut-être de changer votre régime de médicaments.

### **Dois-je m'inquiéter des interactions médicamenteuses?**

Avant de commencer ou de cesser la prise de n'importe quel médicament, consultez un médecin, une infirmière et/ou un pharmacien qui a de l'expérience à l'égard des médicaments anti-VIH. Dites-leur tout ce que vous prenez, y compris les produits en vente libre (analgésiques, antiacides et aérosols nasaux, etc.), les vitamines, les suppléments et les drogues à usage récréatif.

Pour obtenir de l'information sur les différents médicaments pour le VIH et l'hépatite C et les interactions médicamenteuses, visitez : [app.hivclinic.ca](http://app.hivclinic.ca).

### **Est-ce que nouveau veut dire meilleur?**

Un nouveau médicament n'est pas nécessairement plus puissant ou plus facile à prendre. N'importe quelle combinaison de médicaments anti-VIH peut être un bon choix si elle est recommandée par les lignes directrices, si vous n'y êtes pas résistant et si vous vous sentez bien pendant que vous la prenez.

Pour les personnes qui prennent certains médicaments plus anciens comme la didanosine (ddI), le lopinavir-ritonavir (Kaletra) et la stavudine (d4T), les médecins recommandent typiquement de remplacer ces derniers par un médicament plus récent et moins toxique qui provoque moins d'effets secondaires à long terme et qui est plus efficace.

Si vous éprouvez des effets secondaires embêtants ou des interactions médicamenteuses importantes, ce sera sans doute l'heure indiquée pour changer de médicaments. Si votre état se détériore après le changement, la bonne nouvelle est que vous pourrez reprendre l'ancienne combinaison ou en commencer une autre.

### **Mon traitement contre le VIH agit bien — mon virus est supprimé — mais je songe à changer de régime afin de prendre moins de comprimés par jour. Devrais-je continuer à prendre mon traitement actuel ou changer pour un plus simple?**

Il est certainement plus pratique de prendre moins de comprimés, d'autant plus qu'il existe plusieurs combinaisons

à doses fixes offertes en un seul comprimé. Mais il vaut la peine de mentionner que, si vous prenez d'autres médicaments (pour une maladie cardiovasculaire ou rénale, par exemple), vous aurez peut-être besoin d'ajuster les doses de ceux-ci lorsque vous changerez de régime anti-VIH. Avisez le médecin qui surveille vos soins du VIH, ainsi que votre pharmacien et tout autre médecin qui vous suit, de *tous* les médicaments que vous prenez (sur ordonnance, en vente libre, drogues et suppléments de plantes médicinales), afin qu'ils puissent ajuster vos ordonnances en conséquence.

Si rester avec ce que vous connaissez vous donne la tranquillité d'esprit, surtout si votre traitement actuel agit bien pour vous, il n'est pas nécessaire d'en changer.

Une autre chose à considérer : si vous avez de la difficulté à avaler les comprimés, sachez que les régimes tout-en-un nécessitent la prise d'un plus gros comprimé.

### **Mes médicaments cesseront-ils d'agir un jour?**

Depuis la découverte de la trithérapie au milieu des années 1990, les personnes vivant avec le VIH acquièrent beaucoup moins fréquemment des résistances aux médicaments. En théorie, si vous suivez fidèlement votre régime de traitement, vous pourrez prendre les mêmes médicaments pour le reste de votre vie et ils continueront de réussir pour vous. Si vous n'êtes pas certain de pouvoir prendre vos comprimés de façon régulière et tous les jours, parlez-en à votre médecin, à votre infirmière et/ou à votre pharmacien parce que certaines combinaisons de médicaments pardonnent plus d'écarts que d'autres.

### **Si j'ai le VIH et l'hépatite C, est-ce que je devrais faire traiter mon hépatite C?**

Oui. Si vous avez le VIH, votre hépatite C pourrait progresser plus rapidement. Les personnes co-infectées par le VIH et l'hépatite C figurent parmi les « groupes prioritaires » désignés pour recevoir les nouveaux traitements bien tolérés et hautement efficaces contre l'hépatite C.

Si vous prenez fidèlement vos médicaments anti-VIH, il est probable que vous ferez preuve d'une bonne observance de votre médication anti-hépatite C aussi, ce qui est l'élément le plus important de la réussite du traitement.

Pour réduire ou éliminer le risque d'interactions entre les médicaments

anti-VIH et les médicaments anti-hépatite C, les médecins choisissent parfois de changer le régime anti-VIH d'un patient pour un plus récent, tel qu'une combinaison comportant un inhibiteur de l'intégrase.

### **Comment vais-je savoir si mon traitement fait son travail?**

Deux choses seront vérifiées régulièrement à l'aide de tests sanguins simples : votre charge virale en VIH (faible, c'est mieux) et votre compte de CD4 (élevé, c'est mieux). Les résultats de ces tests vous indiqueront, à vous et à votre médecin, si vos médicaments sont en train d'agir. Idéalement, votre charge virale deviendra indétectable et votre compte de CD4 augmentera.

### **Qu'est-ce que je peux faire d'autre à part prendre mes médicaments et passer des tests de sang?**

Pour votre santé physique : si vous êtes fumeur, songez à arrêter ou à réduire. Parmi les personnes séropositives, les décès attribuables à la cigarette sont plus nombreux que les décès attribuables au VIH. Si vous buvez de l'alcool ou consommez des drogues, songez à réduire. Une saine alimentation, le sommeil et l'exercice sont également importants. Et assurez-vous que vos vaccinations sont à jour, y compris le vaccin antigrippal annuel.

Pour votre santé psychologique, spirituelle et émotionnelle : n'oubliez pas que celles-ci font aussi partie de l'ensemble qui est vous! +



Jennifer Hawkes est spécialiste en pharmacie clinique au centre Northern Health à Prince George, en Colombie-Britannique. Elle est agréée auprès de l'American Academy of HIV Medicine Pharmacist.



*Being & Otherness, 2014*

## L'artiste guérisseur

Conversation entre Darien Taylor et l'artiste **Andrew Zealley**.

**A**ndrew Zealley est un shaman queer. Il croit que l'art peut guérir. Par son art et la manière dont il mène sa vie (son art et sa vie sont difficilement séparables), il est constamment en quête des ingrédients d'un composé guérisseur miraculeux qui apaiserait les esprits et les corps queer.

J'ai rencontré Andrew pour la première fois à la fin des années 1970, quand il faisait partie de la faune de la rue Queen Ouest de Toronto et du groupe proto-électro queer

TBA, à l'hôtel Beverly, un bar fréquenté par des étudiants en art et autres jeunes désabusées de l'époque. Je l'ai croisé de nouveau des années plus tard, alors qu'il jouait avec le groupe Greek Buck. Comme membre du public, j'ai cru, de façon simpliste, qu'Andrew était musicien. Mais j'ai appris au fil du temps qu'il est bien davantage.

Tout d'abord, Andrew ne s'intéresse pas tant à la musique qu'au son même — des

sons énergiques, souvent discordants et incongrus — et aux silences — qui ne se conjuguent pas de la façon dont nous concevons traditionnellement la musique. Son travail sonore fait appel à nos oreilles pour écouter et à notre esprit pour entendre différemment.

Deuxièmement, l'art d'Andrew a évolué au-delà de son œuvre sonore pour inclure des prestations ritualisées, ainsi qu'un art conceptuel, qu'il documente souvent de

photos, de vidéos et de livres d'art. Dans ces œuvres, il explore sans cesse les thèmes du sexe, de l'amour et de la guérison.

Depuis les années 1980, l'art d'Andrew a documenté sa relation avec le VIH, d'abord comme aidant naturel, puis comme personne vivant avec le VIH, et toujours comme guérisseur. Ses œuvres et lui présentent une vision du VIH intégrée, compatissante, et optimiste d'un cheminement vers la santé.

#### **Darien Taylor : Quand vous êtes-vous d'abord intéressé à l'art?**

**Andrew Zealley :** Mon intérêt pour la musique et les sons remonte à mon enfance. On me trouvait souvent dans le placard de ma chambre, enfant, avec le tourne-disque portable de ma sœur, où je faisais aller et venir les disques du bout des doigts, en explorant les sons étranges que ces gestes produisaient. J'ai donc toujours été intéressé par les sons et la musique.

Mon père, un artiste professionnel, avait un studio à la maison, et mes parents ont toujours encouragé mon intérêt pour l'art. En 1970, quand j'ai eu 13 ans, mon père m'a acheté le premier disque de Yoko Ono avec le Plastic Ono Band. Six mois plus tard, ma mère m'a offert mon premier casque d'écoute pour mon anniversaire!

Je me souviens d'avoir acheté un numéro de *FILE Magazine* quand j'étais adolescent, qui a eu une influence profonde sur moi. *FILE*, publié par le collectif d'artistes General Idea, documentait la scène artistique queer, subversive, clandestine qui secouait Toronto et d'autres centres urbains internationaux à l'époque. Toute ma conception de l'art en a été bouleversée : on y mêlait le glam rock aux sensibilités du punk et à des références à l'Art déco et à la nostalgie des années 1940.

#### **DT : Quelle sorte d'impact a eu le VIH/sida sur la scène des arts?**

**AZ :** C'est devenu une force mobilisatrice pour la communauté des arts de la ville. Dans les années 1980, l'échange entre les mondes des arts visuels, de la musique et du spectacle explosait. Quand le sida a frappé, la scène des arts interdisciplinaires vibrait déjà. Ce fut une époque merveilleuse, sur le plan artistique, et une période effroyablement terrifiante en ce qui a trait au sexe et à l'identité queer. Bien des artistes queer de la ville se sont ralliés autour du drapeau du sida comme stratégie de survie. Nous nous soutenions

les uns les autres. La communauté des arts, la communauté queer et la communauté du VIH/sida étaient soudées à cette époque.

#### **DT : Une grande partie de votre œuvre explore le médium du son. Pouvez-vous nous parler un peu du travail que vous avez accompli dans ce médium?**

**AZ :** Dans les années 1980, j'ai écrit de la musique et j'ai joué dans des groupes pop connus, comme TBA et Perfect World. Dans les années 1990, j'ai écrit de la musique de film pour le réalisateur John Greyson et en 2000, j'ai coproduit la chanson-thème de la série télé à succès *Queer as Folk*.

L'écoute fait partie du cours d'écriture environnementale que j'enseigne présentement à l'Université York. Pour moi, écouter ne se limite pas à entendre seulement avec l'oreille, c'est aussi « l'écoute profonde », qui permet de capter la sensation de la vibration et du mouvement du son.

#### **DT : Vous avez collaboré avec l'artiste visuel Robert Flack. Pouvez-vous décrire ce travail et votre relation avec Robert?**

**AZ :** En 1989, j'ai commencé à collaborer avec Robert Flack, qui a reçu son diagnostic de séropositivité à peu près en même temps que j'étais aux prises avec de sérieux problèmes de foie.

Nous avons cherché des méthodes de guérison parallèles, des représentations visuelles et audio du corps, de l'esprit et de l'âme, et des histoires de personnes queer comme des shamans et des guérisseurs. Cette collaboration a produit l'exposition *Empowerment*, à la galerie de presse Garnet, en 1991 — une série de dessins qui illustrent les chakras du corps, accompagnés d'une trame sonore ambiante. Les installations d'images et de sons de cette exposition font maintenant partie de la collection permanente du Musée des beaux-arts du Canada, à Ottawa.

J'ai été la dernière personne au chevet de Robert quand il est mort, en 1993. Il était au vieil hôpital Wellesley.

Un ami artiste, David Rasmus, avait disposé certaines de ses magnifiques photos de fleurs et du ciel sur le mur faisant face à Robert. Robert était très calme ce soir-là. Son exemplaire de *The Tibetan Book of the Dead* était sur le lit à côté de lui. J'ai tourné ma chaise pour m'asseoir côte à côte avec lui. Nous sommes restés assis en silence pendant des heures, en regardant les fleurs, le ciel bleu et les nuages jofflus de Rasmus.

« Le projet est guidé par une simple interrogation : qu'est-ce qui devient possible lorsque les artistes sont visibles et actifs dans les organismes de lutte contre le VIH? »

Quand je parlais, il a dit doucement : « Continue à travailler ta musique. » Je n'ai jamais dérogé à cette directive.

#### **DT : Puis vous êtes vous-même devenu séropositif...**

**AZ :** Oui, je suis devenu séropositif en 2001. À ce moment-là, mon art portait déjà sur des questions liées au sida depuis plus de 10 ans. Alors j'ai cru que je connaissais les enjeux, mais je n'avais pas anticipé les problèmes du VIH sur ma propre peau, pour ainsi dire.

#### **DT : Prendre soin de soi a-t-il pris un autre sens après que vous êtes devenu séropositif?**

**AZ :** Quand j'ai reçu mon diagnostic de séropositivité, j'ai redoublé d'ardeur à prendre soin de moi. Je suis devenu sérieux à propos de ce que je mets dans mon corps — de l'eau propre et de bons aliments, préparés avec amour. Au début j'ai eu des problèmes avec les effets secondaires de mon traitement du VIH, et c'est seulement en 2009 que j'ai trouvé une combinaison de traitements qui fonctionnait pour moi.



Andrew Zeally devant « shadow prints », photographié par Roberto Bonifacio, 2015

Mon art et mes soins personnels axés sur le sida ont évolué côte à côte, et ce lien s'est approfondi après mon diagnostic de VIH.

**DT : La création artistique offre un genre de guérison pour vous. Pouvez-vous me parler de certaines œuvres que vous avez faites après le diagnostic et de leur relation à la guérison?**

**AZ :** La musique peut offrir des expériences d'une richesse soignante. Pensez à la musique disco et à la conscience communautaire qui s'est épanouie dans son sillage!

En 2004, j'ai travaillé sur deux pièces sonores importantes sur le thème du sida. L'une se nomme « Five Nocturnes for Electricity », publiée sur vinyle seulement en 100 exemplaires avec des photographies de l'artiste et co-fondateur de General Idea, AA Bronson. Les pièces sonores explorent le rêve et la guérison. Elles reflètent les photos de Bronson d'hommes gais nus dans leur lit. Ensemble, le son et les photos offrent des façons de réimaginer le lit comme étant un lieu de réconfort et d'amour, au lieu d'un endroit de mort comme il était avant l'époque de la thérapie antirétrovirale.

La deuxième pièce était une prestation organisée par Ultra-red, un collectif d'artistes œuvrant dans le son et le militantisme politique. La prestation a eu lieu au Musée des beaux-arts de

l'Ontario, dans le cadre de la Conférence internationale sur le sida de 2006. Les artistes ont enregistré des déclarations des délégués à la conférence. Les sons superposés étant diffusés dans l'immense espace du musée, le résultat était un rugissement massif, profondément énergisant. Des remixages par les artistes sont téléchargeables en ligne gratuitement sur le site d'Ultra-red ([www.ultrared.org](http://www.ultrared.org)).

Le processus de recherche et de production d'œuvres originales peut être guérisseur, et parfois les œuvres transmettent des idées de guérison en elles-mêmes — par exemple, *Being & Otherness* (voir page 28), une pièce tirée d'un ensemble plus vaste intitulé *Black Light District*.

J'ai commencé par un exemplaire de *L'être et le néant*, de Jean-Paul Sartre, un texte existentiel précurseur qui m'a beaucoup influencé quand j'avais environ 17 ans. La photographie illustre une première édition reliée qui m'a été donnée par un ancien professeur-ami, et une série de bouteilles de verre avec des bouchons en caoutchouc. Les bouteilles suggèrent sans équivoque le nitrate d'amyle, un inhalant utilisé pour améliorer les pratiques sexuelles qui est désormais interdit au Canada. La pièce exprime les effets d'altérité de la drogue et du livre comme façons d'atteindre ce que j'appellerais la « position privilégiée de l'étranger ».

**DT : Vous êtes retourné aux études à ce moment-là...**

**AZ :** Oui, à l'Université de l'École d'art et de design de l'Ontario (OCACU) en 2011, après 32 ans. Cette décision m'est venue en partie de mon statut séropositif, du désir de me mettre au défi et dans le but d'enseigner. Ce fut un moment déterminant pour moi, pour rapprocher ma créativité, mes problèmes de santé et mon intérêt pour les personnes queer guérisseuses et shamans.

**DT : Comment votre travail actuel à l'Université York poursuit-il l'examen des thèmes de guérison et de soins personnels?**

**AZ :** Ma recherche en vue du doctorat comprend un projet de résidence en studio à la Toronto People with AIDS Foundation (PWA), intitulé « Ceci n'est pas de l'art-thérapie ». Je veux montrer que créer de l'art et réagir à l'art peut offrir une guérison différente des tendances pathologisantes du modèle de l'art-thérapie communément offert aux personnes vivant avec le VIH. Le projet est guidé par une simple interrogation : qu'est-ce qui devient possible lorsque les artistes sont visibles et actifs dans les organismes de lutte contre le VIH?

Je crois qu'il est temps d'amener les artistes dans les organismes communautaires de lutte contre le VIH dans des rôles semblables à ceux des praticiens des soins complémentaires.

**DT : Comment ce travail difficile influe-t-il sur votre propre santé?**

**AZ :** Les défis et la rigueur des études supérieures semblent être bénéfiques pour ma santé. Mes comptes liés au VIH n'ont jamais été mieux. En me concentrant sur mes études — qui sont liées au statut VIH, à la santé et à la communauté, et qui sont enchevêtrées aux arts — je vois et je sens mon corps répondre positivement. +

Darien Taylor est l'ancienne directrice de la réalisation des programmes chez CATIE. Elle a cofondé l'organisme Voices of Positive Women, afin d'habiliter et de soutenir les femmes vivant avec le VIH, et est récipiendaire de la Médaille du jubilé de diamant de la reine Elizabeth II. Darien vit avec le VIH depuis plus de 20 ans.

Pour voir d'autres œuvres d'Andrew Zeally, y compris des exemples de son travail audio, visitez [www.andrewzealley.com](http://www.andrewzealley.com).

## CONTRIBUEZ

Vous avez envie de partager votre histoire dans *Vision positive*? Faites-nous parvenir votre nom, votre adresse et un texte de 150 mots décrivant votre histoire à [contribuez@visionpositive.ca](mailto:contribuez@visionpositive.ca). Nous préférons recevoir votre message par courriel, mais vous pouvez aussi l'envoyer à nos bureaux. (Nous ne vous renverrons pas les originaux alors veuillez nous envoyer une copie). Pas d'appel téléphonique s'il vous plaît. Seules les personnes dont l'histoire nous intéresse seront contactées. Les contributions apparaîtront en ligne et sous format imprimé. Nous pouvons utiliser un pseudonyme pour protéger votre identité. Nous n'acceptons pas de poésie et ne faisons pas la promotion de produits ou services commerciaux. Le texte intégral de la politique de contribution est disponible à [www.visionpositive.ca](http://www.visionpositive.ca) ou en appelant le 1.800.263.1638.

CATIE est la source d'information à jour et impartiale sur le VIH et l'hépatite C au Canada. Pour plus d'information, appelez CATIE au 1.800.263.1638 ou visitez [www.catie.ca](http://www.catie.ca).

**LA REPRODUCTION DE CE DOCUMENT :** Ce document est protégé par le droit d'auteur. Il peut être réimprimé et distribué à des fins non commerciales sans permission, mais toute modification de son contenu doit être autorisée. Le message suivant doit apparaître sur toute réimpression de ce document : Ces renseignements ont été fournis par CATIE. Pour plus d'information, appelez le 1.800.263.1638.

**REMERCIEMENTS :** CATIE remercie les nombreuses personnes vivant avec le VIH qui ont offert leur histoire. Grâce à elles, cette publication s'adresse vraiment aux Canadiennes et Canadiens vivant avec le VIH. Nous tenons aussi à remercier les conseillers médicaux et de thérapies alternatives, les chercheurs et les contributeurs pour leur aide et leurs précieux commentaires.

**IMPORTANT :** Toute décision concernant un traitement médical particulier devrait toujours se prendre en consultation avec un professionnel ou une professionnelle de la santé qualifié(e) qui a une expérience des maladies liées au VIH et des traitements en question.

CATIE fournit, de bonne foi, des ressources d'information aux personnes vivant avec le VIH qui, en collaboration avec leurs prestataires de soins, désirent prendre en mains leurs soins de santé. Les renseignements produits ou diffusés par CATIE ne doivent toutefois pas être considérés comme des conseils médicaux. Nous ne recommandons ni n'appuyons aucun traitement en particulier et nous encourageons nos clients à consulter autant de ressources que possible.

Nous ne pouvons garantir l'exactitude ou l'intégrité des renseignements publiés ou diffusés par CATIE, ni de ceux auxquels CATIE permet l'accès. Toute personne mettant en application ces renseignements le fait à ses propres risques. Ni CATIE ni l'Agence de la santé publique du Canada — ni leurs personnels, directeurs, agents ou bénévoles — n'assument aucune responsabilité des dommages susceptibles de résulter de l'usage de ces renseignements. Les opinions exprimées dans le présent document ou dans tout document publié ou diffusé par CATIE, ou auquel CATIE permet l'accès, sont celles des auteurs et ne reflètent pas les politiques ou les opinions de CATIE ou les vues de l'Agence de la santé publique du Canada.

La production de cette revue a été rendue possible grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada.

Also available in English

FSC Logo

# VOUS AVEZ DES QUESTIONS SUR

# VIH = VIH ?

# VOS MÉDICAMENTS ANTI-VIH ?

# VOTRE VIE SEXUELLE ?

## Nous pouvons vous aider.

Nos éducateurs sont disponibles du lundi au jeudi de 10 h à 18 h (heure de l'Est).

 **1-800-263-1638**  
(numéro sans frais de partout au Canada)

 **questions@catie.ca**

 **CATIE**

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

# LIBÉREZ LE POUVOIR DE L'INDÉTECTABLE

COMMANDEZ VOTRE EXEMPLAIRE  
GRATUIT AUJOURD'HUI!

[www.commandes.catie.ca](http://www.commandes.catie.ca)

1-800-263-1638



## LE POUVOIR DE L'INDÉTECTABLE

Ce qu'il faut savoir sur le traitement du VIH  
comme prévention



 **CATIE**

