

VISION POSITIVE

Criminalisation du VIH

À savoir absolument

La crise des surdoses

Comment en
sommes-nous
arrivés là?

L'ABC du CBD

Nos experts
donnent
leur avis

Préjugé, sexe et sûreté

Récits de
femmes trans
positives

Zéro transmission sexuelle du VIH, sous traitement efficace.

Apprenez-en plus à
zerotransmission.ca



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

Toute décision concernant un traitement médical particulier devrait toujours se prendre en consultation avec un(e) professionnel(le) de la santé qualifié(e) qui a une expérience du VIH. La production de cette campagne a été rendue possible grâce à des contributions financières de l'Agence de la santé publique du Canada et de Gilead Sciences Canada, Inc. Les opinions exprimées ici ne reflètent pas nécessairement celles des bailleurs de fonds. Pour obtenir de plus amples renseignements sur la prévention et le traitement du VIH, visitez www.catie.ca.

LETTRE DE LA RÉDACTION

Depuis 40 ans, les progrès dans le domaine du VIH ont été gigantesques. Le traitement s'est simplifié, il cause moins d'effets secondaires, et nous savons que si votre charge virale est indétectable, il y a zéro transmission sexuelle. L'usage de médicaments anti-VIH comme la PrEP par une personne séronégative peut aussi prévenir la transmission du VIH. Nous avons largement de quoi nous réjouir! Et c'est justement ce que nous faisons dans ce numéro : dans « Zéro transmission » (page 16), vous découvrirez les dessous de la campagne I=I de CATIE et dans « Pause-jasette » (page 6), on vous parle des retombées de la PrEP et de I=I sur notre vie sexuelle. Les modifications apportées à la prévention et au traitement ont établi un nouvel espace de dialogue entre les personnes qui ont le VIH et celles qui ne l'ont pas. Il y a raison de se réjouir!

Alors que nous dressons un bilan du chemin parcouru, il importe de rappeler ce qui continue de requérir une attention particulière. Dans « La criminalisation de la non-divulgation de la séropositivité au Canada » (page 8), nous portons notre regard sur le fait qu'une personne peut encore être poursuivie pour ne pas avoir divulgué son statut sérologique avant des relations sexuelles, puis nous montrons où la loi est en train de changer. Page 22, nous approfondissons le sujet de l'épidémie de surdoses d'opioïdes dans « Enseignements non tirés », article qui éclaire sur les raisons d'une telle crise et sur ce qu'on peut faire pour l'enrayer. Dans Profil, « Préjugé, sexe et sûreté » (page 10) raconte l'histoire de deux femmes trans, leur vécu du VIH et leur cheminement de genre. Ces récits sont la preuve que bien que les droits des personnes trans sortent de la marginalité, stigmatisation et discrimination subsistent.

Dans ce numéro, nous répondons à des questions vitales que vous pourriez vous poser. Nous vous donnons les dernières nouvelles (page 21) sur « Les blips de la charge virale » (divulgateur : aucune raison de vous inquiéter!). Dans « Demandez aux experts » (page 26), des spécialistes nous expliquent le b.a.-ba du CBD. Dans « Art posi+if » (page 28), Juan Saavedra expose son idée d'allier design et militantisme pour réfléchir aux questions sensibles se rapportant au pouvoir et à la bureaucratie.

Voici le temps de lire le numéro du printemps 2020! Merci aux personnes qui nous ont permis d'inclure leur histoire. Pour contribuer à l'avenir, n'hésitez pas à nous transmettre vos idées en les adressant à contribuez@visionpositive.ca.

—Dan Udy

VISION POSITIVE

www.visionpositive.ca

Printemps 2020
Volume 22, Numéro 1

Éditeur :
CATIE
505-555 rue Richmond Ouest
Boîte 1104
Toronto ON M5V 3B1
Canada

© 2020, CATIE
(Réseau canadien
d'info-traitements sida).
Tous droits réservés.
ISSN 1711-1331

Numéro d'accord de
publication : 1707361

Rédacteur en chef :
Dan Udy

Rédactrices :
Jennifer Thomas,
Debbie Koenig

Révisseuse de
textes français :
Catherine Poëzvara

Traduction :

Alain Boutillier, Alexandra
Martin-Roche, Denise Bérubé,
Ethel Perez, Jean Dussault,
Jocelyne Demers-Owoka,
Magali Cloutier Provencher

Direction artistique
et design :

David Vereschagin,
Quadrat Communications

Image de couverture :

Cassidy Quinn par
Kamil Bialous

Nouvelles du front

Victoria Cool Aid Society

4

Pause-jasette

Le sexe sérodifférent

6

Criminalisation du VIH

À savoir absolument

8

Profil

Deux femmes trans positives racontent leur histoire

10

Zéro transmission

Les dessous de la campagne I=I de CATIE

16

Les blips de la charge virale

Raisons de ne pas vous faire de souci

21



Enseignements non tirés

La crise des surdoses au Canada

22

Demandez aux experts

Nos experts interviennent en donnant
leur opinion sur le CBD

26

Art posi+if

Juan Saavedra — créateur et militant

28

Abonnez-vous gratuitement à *Vision positive* en visitant www.visionpositive.ca
ou en téléphonant au 1.800.263.1638.

Victoria Cool Aid Society

Pour bien des gens, le VIH s'accompagne de bien d'autres épreuves. Puisqu'il peut être laborieux de localiser les services en matière d'accès au logement, d'emploi, de soins de santé et de réduction des méfaits, certains organismes les rassemblent tous sous un même toit. **Jennifer McPhee** nous présente la Victoria Cool Aid Society en Colombie-Britannique qui fait justement cela.

Au Canada, les personnes sans abri ou celles qui connaissent des problèmes de santé mentale ou celles qui consomment des drogues injectables sont particulièrement touchées par le VIH. La Victoria Cool Aid Society, un organisme caritatif situé au centre-ville de Victoria, répond depuis longtemps à ces réalités complexes en offrant une gamme complète de services intégrés aux personnes qui en ont le plus besoin. L'Association canadienne des centres de santé communautaire a récemment reconnu les réalisations innovatrices de Cool Aid en lui décernant l'un de ses prix en changements transformateurs 2019. Cette récompense souligne le leadership et l'innovation dont Cool Aid fait preuve en matière d'intégration de programmes, de services et de défense des droits qui répondent à l'intersectionnalité du logement et de la santé.

Garrett Gordon, 52 ans, est un client de longue date de Cool Aid. Jusqu'à il y a cinq ans, il « souffrait d'une mauvaise dépendance aux drogues et à l'alcool » et vivait la plupart du temps dans la rue. Il s'arrêtait pour y chercher ses médicaments contre le VIH et des aiguilles stériles ou manger au AVI Health and Community Services dans le cadre de leur programme de repas, situé dans le même bâtiment. Depuis qu'il a arrêté de consommer de l'alcool et des drogues, il est devenu un client régulier des programmes de soutien et de vie saine de

Cool Aid. Lorsque nous l'avons contacté par téléphone dans la maison mobile où il habite désormais, il s'est excusé d'avoir mis du temps à répondre et nous a expliqué qu'il n'avait pas entendu le téléphone sonner parce qu'il était en train de se faire un frappé. « C'est un mélange de bleuets, de canneberges, de graines de citrouille, de chou frisé et de curcuma — bref, que des bons trucs, quoi », dit-il.

Cool Aid a été créé en 1968, et son objectif principal à l'époque était de fournir un refuge d'urgence à de jeunes nomades voyageant au Canada. L'organisme a été constitué sous le nom de Victoria Cool Aid Society en 1976 plusieurs années après l'ouverture de la Cool Aid Free Medical Clinic. Il a ensuite établi les premiers logements supervisés de la Colombie-Britannique en 1991, et a été un pionnier en matière de réduction des méfaits. Il s'agit maintenant d'une approche largement reconnue fondée sur des données probantes qui cherche à réduire les risques et les méfaits associés à la consommation de substances sans prêcher l'abstinence ou même l'exiger.

Aujourd'hui, des centaines d'employés de Cool Aid travaillent à Victoria, à Saanich et à Langford et fournissent des logements, des refuges, des soins de santé et autres services aux personnes les plus vulnérables de Victoria. Cool Aid exploite actuellement 14 immeubles

de logements supervisés ainsi que trois grands refuges qui offrent un lien essentiel à un vaste éventail de services aux personnes sans-abri. Ces services incluent : des compléments au loyer, un contact avec le propriétaire, une clinique de soins dentaires, un service de main-d'œuvre occasionnelle, des loisirs sains et d'autres services communautaires comme la désintoxication.

À l'image de Gordon, de nombreuses personnes vivant avec le VIH apprennent à connaître Cool Aid par l'intermédiaire de son centre de santé communautaire, conçu pour faciliter l'arrimage aux soins de santé des personnes marginalisées. L'un des aspects remarquables de Cool Aid est son approche en matière de prestation de soins liés au VIH dans le contexte de soins de santé primaires. Les médecins de famille de la clinique s'y connaissent bien en gestion du VIH et en traitement par agonistes opioïdes. Les personnes vivant avec le VIH peuvent donc consulter leur médecin de famille que ce soit au sujet d'une foulure de cheville ou d'une question liée au VIH ou à la consommation de substances.

Une fois qu'une personne devient patiente de la clinique, elle bénéficie d'un accès gratuit à une équipe multidisciplinaire qui compte aussi des infirmières praticiennes, des infirmières cliniques, des conseillers en santé mentale et en dépendances, des diététistes, des pharmaciens et un acupuncteur. Étant donné

que ces professionnels sont impliqués dans les soins liés au VIH, ils intègrent le fait qu'une personne vit avec le VIH aux différents aspects de sa santé. Ainsi, si les médecins de famille ou les conseillers de la clinique trouvent que le VIH ou les problèmes de santé mentale de la personne deviennent trop complexes à gérer, ils dirigent alors le patient vers un psychiatre ou un spécialiste des maladies infectieuses qui offrent des

la transmission de maladies », dit Anne Drost. « Ou bien aussi d'apprendre à quelqu'un à s'injecter de façon sécuritaire. On peut l'aider à arrêter de fumer ou à être plus actif physiquement. Et on aide les gens qui souhaitent suivre un traitement de toxicomanie à remplir tous les papiers nécessaires ». Cette approche réduit le sentiment hostile des clients et favorise leur coopération, ce qui entraîne des relations plus sincères. « Les gens se

et des survivants de longue date (le plus âgé a plus de 90 ans) qui sont aux prises avec des affections typiques liées au vieillissement comme le diabète, la maladie cardiovasculaire et l'arthrite. Les patients nouvellement diagnostiqués sont principalement de jeunes hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes. « C'est une question sur laquelle il faut se pencher en tant que société », dit Anne Drost. Pour ce



Selon les principes de la réduction des méfaits, la clinique et le personnel s'efforcent de rencontrer les clients là où ils en sont, et ce, sans porter de jugement.

consultations sur place. Un autre service est la livraison gratuite de médicaments, faite en personne par le pharmacien.

Le personnel de Cool Aid n'attend pas que les gens ayant besoin de leur soutien viennent leur rendre visite; ils sortent les chercher. En effet, le travail de proximité, l'éducation et la défense des droits sont tous des aspects importants du travail de l'équipe. Les membres du personnel organisent régulièrement des cliniques dans des refuges et des logements supervisés de Cool Aid et collaborent avec d'autres agences afin d'offrir un dépistage gratuit du VIH dans un parc local réputé pour la drague et les brèves rencontres. Le personnel s'associe fréquemment avec AVI Health and Community Services — l'organisme de lutte contre le VIH le plus grand localement qui est situé dans le même bâtiment — afin d'offrir des programmes conjoints, y compris un groupe de soutien hebdomadaire lié au VIH. « Ici, nous sommes toujours en train de monter et de descendre l'escalier, car nous travaillons ensemble, et ça, c'est vraiment super », dit la chef des infirmières cliniques, Anne Drost.

Selon les principes de la réduction des méfaits, la clinique et le personnel s'efforcent de rencontrer les clients là où ils en sont, et ce, sans porter de jugement. « Ça veut dire qu'il nous arrive de fournir des aiguilles stériles ou des pipes à crack neuves afin de prévenir

sentent à l'aise de poser des questions et de vous dire comment ils vont, et on peut alors formuler un plan réaliste et réalisable pour aborder une préoccupation en particulier », dit-elle. « Si un client se sent déprimé et submergé, l'objectif fixé peut être de faire la vaisselle le lendemain ».

L'équipe complète de soins de santé a également accès au dossier médical électronique de chaque patient, alors celui-ci n'a pas besoin de raconter à nouveau sa vie lorsqu'il consulte un nouveau membre de l'équipe. Ce système facilite le travail collaboratif en matière de soins de santé, dit Anne Drost. Par exemple, une infirmière chargée de traiter quelqu'un qui a la jambe cassée pourrait apprendre qu'il a cessé de suivre son traitement du VIH, et appeler alors un médecin afin de discuter de la possibilité de suivre le traitement à nouveau. Ou un pharmacien pourrait remarquer qu'un client régulier qui vient chercher ses médicaments a mauvaise mine et demander alors à une infirmière de l'examiner.

Anne Drost connaît le nom de presque tous les patients de la clinique qui vivent avec le VIH par cœur et il y en a 230. « La création de liens est essentielle, dit-elle. Je sais ce qui se passe dans leur vie. Je suis au courant si quelqu'un vit dans la rue, vient de se marier ou de perdre son chien ». Beaucoup de clients séropositifs de Cool Aid sont des aînés

faire, les infirmières de Cool Aid ont créé un programme de PrEP à la clinique qui permet aux couples sérodifférents et aux hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes de recevoir une ordonnance de médicaments gratuits pour le médicament de prévention du VIH.

Le centre de santé est aussi à la tête de services d'appui en ressources, éducation, emploi et soutien (REES) et du centre communautaire du centre-ville. Situé dans un bâtiment distinct, le REES offre des services d'information et de soutien aux personnes aux prises avec des troubles de santé mentale et de dépendances, un accès à une agence de placement et de l'aide pour une multitude de tâches comme faire sa déclaration de revenus ou remplir un formulaire d'invalidité. Les activités proposées gratuitement par le centre communautaire du centre-ville sont axées sur une vie saine, la promotion de la santé et la diversité sociale, dont des cours de cuisine et un programme de marche et de course à pied « où chaque pas compte » et auquel Gordon participe. Il dit que désormais il compte sur Cool Aid pour tout, que ce soit un soutien affectif quotidien ou des soins dentaires. « Il s'agit d'un endroit vraiment polyvalent, dit-il. Je leur tire mon chapeau ». +

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

Le sexe sérodifférent

Depuis quelques années, nous disposons de deux options additionnelles pour prévenir le VIH : la prophylaxie pré-exposition (PrEP) et la connaissance que « indétectable = intransmissible » (I=I). Comment ceci a-t-il modifié notre vie sexuelle? Nous avons discuté avec deux gars pour savoir quels effets ces options ont sur les relations sexuelles de personnes de divers statuts VIH.

INTERVIEWS RÉALISÉES PAR RONNILYN PUSTIL

DILLON WALDRON, 28 ans
Utilisateur épisodique de la PrEP
depuis 2015
Toronto

Je prends la PrEP chaque jour. Les deux premiers mois, j'ai eu des effets secondaires — maux d'estomac, maux de tête et problèmes de digestion — mais ils se sont dissipés. J'ai pris des comprimés de Gravol à l'occasion pour les atténuer. La PrEP me permet d'avoir l'esprit tranquille, car je peux être certain de demeurer séronégatif. Lorsque je la prends quotidiennement, je n'ai plus à me soucier du VIH; lorsque je me fais dépister, je ne suis plus aussi préoccupé qu'auparavant, pendant l'attente de mon résultat.

I=I nous permet d'avoir des conversations plus productives avec des personnes séropositives qui ont une charge virale indétectable, car nous savons qu'elles comptent parmi les personnes avec lesquelles les rapports sexuels sont les plus sécuritaires, en ce qui concerne le risque pour le VIH.

De nos jours, les probabilités de contracter le VIH sont les plus fortes avec une personne qui n'est pas au courant de sa séropositivité. Mais lorsque je prends la PrEP, je sais que je ne vais pas contracter le VIH. Auparavant, un certain risque était toujours présent, petit ou grand. Aujourd'hui, comme c'est



Je n'ai plus besoin de m'informer du statut de l'autre gars, car je peux dire : « Je prends la PrEP. »

moi qui exerce le contrôle, je n'ai plus à m'inquiéter du risque.

La PrEP et la connaissance d'I=I sont deux moyens qui permettent aux gens d'avoir l'esprit tranquille et d'être en confiance avec un partenaire sexuel. Ces moyens aident à déstigmatiser le sexe avec les personnes vivant avec le VIH. Dans le passé, je demandais à mon partenaire quel était son statut VIH et il me demandait le mien, mais en prenant la PrEP je peux éviter cette pression. Plutôt que de poser des questions, je parle davantage de moi. Je n'ai plus besoin de m'informer du statut de l'autre gars, car je peux dire : « Je prends la PrEP. » Libre à lui alors de décider de dévoiler son statut ou non. Bref, la PrEP permet aux gens de se parler plus franchement, mais en plus elle déstigmatise les personnes vivant avec le VIH — ce qui est d'ailleurs fort souhaitable. J'ai vraiment l'impression que la PrEP est utile, dans ce sens.

Récemment, j'ai constaté qu'un plus grand nombre de personnes sont au courant d'I=I. En entendant « I=I », la plupart des gens savent de quoi il s'agit; dans l'ensemble, on comprend ce que ça signifie, du moins chez un grand nombre d'hommes gais cisgenres. On en entend parler sur Grindr, sur Scruff, dans l'émission *RuPaul's Drag Race* — et il est indéniable qu'on en parle dans la culture gaie cisgenre masculine. On lit de plus en plus souvent « I=I » dans les

profils de personnes séropositives, et même de personnes séronégatives. C'est peut-être une façon d'inciter les gens à déstigmatiser le VIH; peut-être ces hommes ont-ils un partenaire séropositif ou peut-être écrivent-ils cette affirmation pour indiquer qu'ils souhaitent avoir une conversation sur le sujet.

Je veux qu'on arrive à éradiquer le VIH, dans ma génération. J'ai confiance que nous pouvons y arriver si nous avons la volonté politique de le faire. Je crois que la PrEP et I=I contribuent tous deux à la tranquillité d'esprit, et qu'en déstigmatisant la maladie nous faisons un pas de plus vers son éradication.

SHAD TURNER, 43 ans

Diagnostic VIH : 2014

Charge virale indétectable depuis 2014
Edmonton

J'ai reçu mon diagnostic en 2014, donc je n'ai pas vécu avec le VIH bien longtemps avant que la PrEP devienne largement accessible. Après mon diagnostic, j'ai poursuivi une relation monogame pendant trois ans, donc je ne faisais pas partie des cercles d'utilisateurs de la PrEP qui sont célibataires ou en relation ouverte.

Pour moi, l'accessibilité répandue de la PrEP et la sensibilisation croissante au sujet d'I=I sont deux réalités distinctes et reliées à la fois. L'accessibilité de la PrEP semble aller de pair avec la compréhension d'I=I. La PrEP et I=I font en sorte que je suis généralement moins réticent à dévoiler ma séropositivité à des amis ou à des personnes avec lesquelles je discute — en particulier des personnes qui utilisent la PrEP (qui sont plus susceptibles, je crois, de comprendre qu'I=I). Je présume que les gars qui prennent la PrEP sont mieux informés de ce que signifie I=I, donc moins susceptibles que d'autres de se comporter d'une manière qui me stigmatise en raison de ma séropositivité.

En revanche, il se produit un genre de « restigmatisation », parce que la question répandue — du moins dans le contexte des applis de rencontre — devient : « Prends-tu aussi la PrEP? » Les gars sont très prompts à dire qu'ils utilisent la PrEP. Plusieurs d'entre eux me demandent si je la prends aussi et j'ai du mal à rationaliser leur question à propos de ma situation. Je me sens un peu penaud de ne pas pouvoir dire que je prends moi aussi la PrEP, mais je sais bien qu'étant donné ma charge

virale indétectable je ne risque pas de transmettre le VIH.

Lorsqu'un gars qui prend la PrEP me pose des questions sur mon statut VIH, j'y vois une indication de l'attitude « on n'est jamais trop prudent ». Je réponds à la question avec nuance, d'une manière qui m'évite de devoir dévoiler des renseignements aussi abruptement à un inconnu. Je ne veux pas me sentir acculé où je dois choisir entre mentir à propos de mon statut VIH et le dévoiler sous la contrainte ou en raison de l'impression d'un devoir qui n'existe pas nécessairement.

Dans un tel cas, d'habitude je renverse la situation et je réponds à la question par une question : « Tu utilises la PrEP, donc tu es protégé. Que veux-tu vraiment savoir? » Cette réplique met généralement fin à la conversation. Ou je dis tout simplement : « Tu n'as pas à t'inquiéter de ça : tu m'as déjà dit que tu prends la PrEP, donc c'est bon. »



*Il me semble
que les gens
sont beaucoup
plus réceptifs
aux gars
sérodifférents.*

D'après le ton des conversations d'aujourd'hui, comparé à celui d'il y a trois ou quatre ans, il me semble que les gens sont beaucoup plus réceptifs aux gars sérodifférents. Inévitablement, les personnes qui s'informent sur la PrEP et celles qui l'utilisent tombent sur le message I=I. Les autres gars séropositifs

avec qui j'en ai parlé n'hésitent plus autant à répondre avec plus d'assurance et à faire un peu d'éducation. Je rencontre de plus en plus de gens qui sont très à l'aise et sans stress à l'idée de coucher avec quelqu'un qui a une charge virale indétectable. Ils diffèrent de ceux qui demandent : « Prends-tu la PrEP? ».

Dans l'ensemble, je pense que les conversations sont plus ouvertes, plus sophistiquées et plus nuancées. Cela dit, il y aura toujours un noyau de gars qui insisteront sur la PrEP ou les condoms pour prévenir le VIH, car « deux précautions valent mieux qu'une ». Souvent, ces personnes n'envisagent même pas qu'une charge virale indétectable est une possibilité. Très souvent, la question tient en un seul mot : « Négatif? » C'est une question tendancieuse, qui force l'autre à choisir : le dévoilement volontaire à un quasi étranger ou le mensonge à propos de sa séropositivité.

Je crois qu'en général l'atmosphère est moins tendue, en ce qui concerne la stigmatisation, car les gens sont généralement mieux informés et plus conscients des faits et des options qui s'offrent à eux. Mais je crois qu'il y a aujourd'hui un nouveau type de stigmatisation, qui entoure les non-utilisateurs de la PrEP. J'ai l'impression que le noyau de personnes qui ont adopté cette mentalité de stigmatisation dans le passé le fait encore aujourd'hui. Il semble y avoir à présent deux niveaux de personnes : celles qui prennent la PrEP et celles qui ne la prennent pas.

La PrEP a eu une influence plus marquée sur ma vie sexuelle que la campagne I=I. Je vis dans une région du pays où les mentalités sont conservatrices et où l'on semble moins porté à avoir des points de vue nuancés sur le risque de VIH. Or le message I=I nécessite encore de naviguer dans la partie « et alors? », en raison de l'impression répandue, (mais viciée) que si vous avez le VIH vous devez le divulguer avant d'avoir des rapports sexuels sans condom, un point c'est tout, sans égard à la charge virale.

I=I, dans l'absolu, ne permet pas de surmonter la désinformation sur l'état du droit. Des gens croient que la criminalisation d'une personne séropositive qui a un rapport sexuel avec une personne séronégative signifie qu'il y a un risque, en dépit d'I=I. Ils se disent qu'il doit bien y avoir une raison pour que la loi soit ainsi faite. Je pense que ce spectre tacite persiste, en toile de fond, derrière toute cette campagne enjouée de sensibilisation aux découvertes scientifiques. +

An illustration on a blue background showing two hands. The hand on the left is light blue and holds a white key. The hand on the right is dark blue and is attached to a white metal handcuff. The handcuff is connected to a chain that loops around the hand.

La criminalisation de la non-divulgation de la séropositivité au Canada

Au Canada, les personnes qui vivent avec le VIH risquent la prison si elles ne divulguent pas leur séropositivité à leurs partenaires sexuels dans certaines situations. La loi est stricte, mais la situation s'améliore lentement.

Cécile Kazatchkine, du Réseau juridique canadien VIH/sida, explique ce qu'il faut savoir en ce qui concerne la non-divulgation de la séropositivité quant au VIH.

Pourquoi dois-je divulguer ma séropositivité quant au VIH avant d'avoir des relations sexuelles?

En 1998, la Cour suprême du Canada a rendu un jugement en vertu duquel les personnes séropositives quant au VIH doivent divulguer leur état sérologique avant d'avoir des rapports sexuels. Cette règle s'appliquait aux relations sexuelles qui comportaient un « risque important de lésions corporelles graves ». En 2012, la Cour a précisé qu'il s'agissait de relations sexuelles qui impliquaient une « possibilité réaliste de transmission du VIH ». La personne qui ne divulgue pas

sa séropositivité quant au VIH (c'est-à-dire qui ne dit pas à son partenaire sexuel qu'elle vit avec le VIH) peut être accusée et reconnue coupable d'agression sexuelle grave. La peine maximale d'une telle accusation est l'emprisonnement à perpétuité et conduit à ce que cette personne soit inscrite au registre des délinquants sexuels. Les personnes qui ne divulguent pas leur état sérologique sont accusées en vertu des dispositions générales relatives aux agressions sexuelles. Il n'existe actuellement aucune disposition spécifique dans notre Code criminel concernant la transmission du VIH,

l'exposition au virus ou la non-divulgation de l'état sérologique.

Dans quelles circonstances dois-je divulguer ma séropositivité quant au VIH avant d'avoir des relations sexuelles?

Au regard de la loi, vous n'êtes pas tenu de divulguer votre séropositivité quant au VIH avant les relations vaginales ou anales si vous utilisez un condom *et* si votre charge virale est « faible » (moins de 1500 copies par ml). La question de savoir si une personne peut être poursuivie pour ne pas avoir divulgué son état sérologique dans d'autres cas n'est

pas encore tranchée. Cela dépend de la manière dont les juges et les procureurs (les avocats du gouvernement chargés des poursuites pénales) interprètent le critère juridique de la « possibilité réaliste » de transmission du VIH.

Quelle incidence ces lois ont-elles eue sur les Canadiennes et les Canadiens vivant avec le VIH?

Au moment de la rédaction du présent document, près de 200 personnes au Canada ont été accusées de ne pas avoir divulgué leur séropositivité quant au VIH à un partenaire sexuel. Le Canada compte parmi les pays où le nombre de cas rapportés de pénalisation du VIH est le plus élevé, après la Russie, la Biélorussie, les États-Unis et l'Ukraine. Au Canada, une personne peut être accusée même si elle n'avait aucune intention de causer du tort à son partenaire et que celui-ci n'a pas contracté le VIH. Dans certains cas, des personnes ont été accusées et emprisonnées parce qu'elles n'avaient pas divulgué leur état sérologique avant des rapports sexuels comportant un risque négligeable ou nul de transmission, comme des relations sexuelles avec charge virale indétectable, du sexe oral ou des rapports sexuels protégés par un condom.

Dans quelle mesure la situation évolue-t-elle?

Vous avez peut-être entendu parler de développements plus récents au sein du régime juridique canadien. En 2016, madame Jody Wilson-Raybould, qui était alors procureure générale du Canada et ministre fédérale de la Justice, a reconnu la « criminalisation disproportionnée de la non-divulgence de la séropositivité quant au VIH ». Par conséquent, en décembre 2018, elle a enjoint aux procureurs fédéraux de cesser de poursuivre les personnes dont la suppression virologique était maintenue (inférieure à 200 copies/ml). Elle leur a également prescrit, « d'une manière générale », de ne pas poursuivre les personnes qui ont utilisé un condom, observé un traitement prescrit ou simplement eu des rapports sexuels oraux, car « il n'y a probablement aucune possibilité réaliste de transmission » en pareils cas.

Qu'est-ce que tout cela signifie?

C'est une évolution très encourageante car les directives adressées aux procureurs peuvent influencer sur la manière dont la loi est appliquée, même si elles ne modifient pas la loi elle-même. Ainsi, des poursuites injustes contre des personnes

vivant avec le VIH pourront être évitées. Malheureusement, la directive fédérale ne s'applique que dans les trois territoires (Territoires du Nord-Ouest, Nunavut et Yukon) et les provinces sont à la traîne. Seuls l'Ontario, la Colombie-Britannique, l'Alberta et le Québec ont adressé des directives à leurs procureurs.

En Ontario, en C.-B., en Alberta et au Québec, vous ne devriez plus être passible de poursuites si vous suivez un traitement et que votre suppression virologique est maintenue (moins de 200 copies/ml), et ce, que vous ayez utilisé un condom ou non. En Colombie-Britannique, vous ne devriez pas être poursuivi si vous n'avez eu que du sexe oral.

Seuls la C.-B. et le Québec accordent une certaine protection aux personnes qui ont utilisé un préservatif (mais dont la charge virale n'était pas faible), mais cette protection reste partielle. Malheureusement, cela revient à ignorer les données scientifiques sur les préservatifs : il est démontré qu'ils constituent une stratégie de prévention très efficace.

De quelle manière la criminalisation relative au VIH est-elle combattue?

La criminalisation relative au VIH varie d'une région à l'autre du pays, suivant la manière dont les procureurs et juges provinciaux appliquent la loi et interprètent le critère juridique de la « possibilité réaliste de transmission du VIH ». C'est pour cette raison que les défenseurs des droits réclament des consignes à l'intention des procureurs au palier provincial. Comme nous l'avons vu plus haut, des progrès ont été réalisés, mais il reste encore beaucoup à faire.

Sur la scène nationale, un groupe composé de personnes vivant avec le VIH, d'avocats, de chercheurs et de militants a fondé en 2016 la Coalition canadienne pour réformer la criminalisation du VIH. Un an plus tard, cet organisme a publié sa déclaration de consensus collectif, selon laquelle les poursuites criminelles ne devraient avoir lieu que lorsque le VIH a été *effectivement transmis* et que cette transmission était *intentionnelle*. Ils ont réclaté une réforme du droit visant à limiter la criminalisation liée au VIH. Cette déclaration a été approuvée par plus de 160 organismes communautaires du Canada œuvrant, entre autres, dans le domaine du VIH. Elle exprime un consensus explicite au sein de la société civile quant aux mesures spécifiques que doivent prendre les gouvernements fédéral et provinciaux pour faire cesser le recours abusif au droit pénal.

Et maintenant, quelle est la prochaine étape?

En juin 2019, le Comité permanent de la justice et des droits de la personne de la Chambre des communes a présenté aux députés un rapport recommandant que la non-divulgence de la séropositivité quant au VIH cesse de faire l'objet d'accusations en vertu des dispositions relatives aux agressions sexuelles. Les membres du Comité préconisent également de limiter les poursuites criminelles pour cause de non-divulgence de la séropositivité quant au VIH aux cas de transmission effective. C'est un important progrès, mais l'objectif ultime des groupes qui militent contre la criminalisation liée au VIH est que les accusations soient limitées à la transmission *intentionnelle*.

Le Comité de la justice demande l'élaboration d'une directive pancanadienne qui enjoindrait à tous les procureurs de cesser de poursuivre les personnes qui ne divulguent pas leur séropositivité quant au VIH, sauf dans les cas de transmission effective du virus. Cette mesure garantirait également que la non-divulgence de la séropositivité quant au VIH ne fasse jamais l'objet de poursuites si la personne séronégative reçoit une PrEP, dans le cas d'usage de condom ou si la personne séropositive présente une suppression virologique, ou si le risque de transmission était négligeable (p. ex., dans le cas de sexe oral). Le Comité recommande par ailleurs la création d'une infraction concernant spécifiquement la non-divulgence d'une « maladie infectieuse » (ce qui inclut le VIH), qui est transmise.

Selon le Réseau juridique canadien VIH/sida, il ne convient pas de créer de nouvelles infractions relatives à la transmission d'autres maladies infectieuses, mais il est clair que les recommandations du Comité représentent une opportunité inestimable de changement au Canada. Nous devons continuer de faire pression pour que des mesures concrètes s'ensuivent. +

Pour de plus amples renseignements sur l'état du droit au Canada, consultez le document du Réseau juridique canadien VIH/sida intitulé « *La criminalisation de la non-divulgence de la VIH au Canada : situation actuelle et besoin de changement* » (juin 2019) à l'adresse suivante : <http://www.aidslaw.ca/site/the-criminalization-of-hiv-non-disclosure-in-canada-report/?lang=fr>.



Préjugé, sexe et sûreté

Quand il s'agit des droits des transgenres on a parcouru du chemin au Canada, les personnes trans continuent tout de même de vivre une stigmatisation que ce soit en matière d'accès à un logement, à un emploi et aux soins de santé. Les choses s'améliorent-elles? Deux femmes trans vivant avec le VIH, Cassidy Quinn et Isabella Gamk, parlent de leur expérience distincte.

PAR DEIDRE OLSEN

PHOTOGRAPHIES PAR KAMIL BIALOUS ET CARLOS OSORIO

À l'occasion de la Journée mondiale du sida en 2017, Cassidy Quinn, 26 ans, une artiste trans de divertissement pour adultes, a dévoilé publiquement sur Twitter avoir reçu un diagnostic d'infection au VIH. Les gens lui ont en grande partie démontré leur soutien, par contre Cassidy a attiré l'attention de tabloïds pornos, y compris du célèbre site Web de commérages TheRealPornWikiLeaks.com. Malgré cela, elle a continué à travailler dans le domaine du porno, suscitant ainsi une conversation grandement nécessaire sur la prévention et la stigmatisation du VIH.

Lorsque Cassidy a appris qu'elle était séropositive, elle était au sommet de sa carrière. Elle venait de subir une augmentation mammaire, travaillait régulièrement et allait bientôt apprendre qu'elle avait été sélectionnée pour plusieurs prix décernés par son industrie. Alors qu'elle était en train de se faire un nom dans le porno, cette annonce foudroyante à propos de sa santé l'a totalement bouleversée.

Cassidy a grandi à Saskatoon, en Saskatchewan. Elle y a été capitaine de son équipe de football à l'école secondaire et prenait part à tous les sports inimaginables. Adolescente, elle se décrit comme ayant été une athlète émotionnelle aux cheveux noirs et blonds, couverte de perçages et à la virilité toxique afin de se fondre dans la masse. En 2011, elle a déménagé à Vancouver, afin de suivre un programme d'arts culinaires à l'Art Institute of Vancouver. Elle s'est retrouvée à travailler comme chef au restaurant Le Crocodile, un établissement de prestige qui sert une cuisine française raffinée. Ce n'est qu'en 2014, à l'âge de 22 ans, qu'elle a compris qu'elle était trans. « Un jour, ça a été comme une évidence. J'étais assise sur mon porche en train de lire et tout est soudainement devenu évident », dit-elle.

Cassidy s'est tournée vers des personnes de la communauté queer qui lui ont alors dit quoi faire et où aller. Elle s'est retrouvée au Three Bridges Community Health Centre dont elle est

toujours cliente. En matière d'accès à des soins d'affirmation de genre, son expérience a été vraiment simple. « En Colombie-Britannique, on ne peut pas dire qu'il y ait d'obstacles. Tout se fait sur la base du consentement, dit Cassidy. Parfois, ça prend vraiment du temps. Ils font des évaluations, un bilan et plein de tests. » Par contre, elle a pu avoir accès à la thérapie hormonale au bout de cinq mois. « Je vais à la même clinique depuis cinq ans et je vois toujours le même médecin. C'est aussi là que je vois mon conseiller et que je passais mes tests d'ITS lorsque je travaillais régulièrement [avec d'autres artistes] », dit-elle.

Cassidy a décidé de quitter sa carrière culinaire, terrifiée du jugement qui suivrait sa transition. « J'ai quitté le domaine de la restauration parce que j'avais peur que personne ne m'accepte, surtout en cuisine. C'est un milieu fortement dominé par les hommes et peuplé d'individus à la Gordon Ramsay qui crient sur tout le monde. » Après avoir démissionné, elle a vécu de ses économies et

a commencé à travailler comme hôtesse de rencontres occasionnelles.

En 2013, des chercheurs de la City University of New York ont examiné la discrimination systémique qu'éprouvent les femmes trans qui envisagent le travail du sexe comme leur « seule option de carrière viable ». Ils ont remarqué qu'il

de se livrer au travail du sexe. Bien que toutes les formes de travail du sexe comportent des risques, le fait de travailler dans un environnement structuré et au sein d'une compagnie réputée a conduit à ce que Cassidy se sente moins vulnérable à la maltraitance. Un an plus tard, elle est partie jouer dans des films

une nuit bien plaisante avec lui. Pourtant, malgré avoir pris ses précautions, Cassidy a commencé à ressentir des symptômes de la grippe au bout d'une semaine (expérience courante chez les personnes qui viennent de contracter le VIH). Elle était censée partir à Los Angeles, mais son agence l'a encouragée à se faire tester avant son départ. Et c'est là qu'elle a appris qu'elle était séropositive.

« J'ai passé le test trois fois et annulé mon voyage à L.A. Mes partenaires m'ont bien entourée pendant tout ce temps-là », elle se souvient. « Ma clinique a été vraiment super. Mon conseiller, les médecins et les infirmières m'ont tous fait l'honneur de leur présence et me consolait. Ils me connaissaient bien, alors c'était vraiment dur pour eux aussi. »

Cassidy a expliqué que les autres centres de dépistage qu'elle a fréquentés n'ont pas fait preuve d'autant de gentillesse ni de compassion. « Je ne m'y attendais pas du tout en tant que travailleuse du sexe et personne trans. Et pourtant, tout le personnel [de ma clinique] a vraiment été là pour moi », dit Cassidy. Elle est allée passer un test de charge virale à l'hôpital et on lui a trouvé 1 million de copies par ml. Dès l'amorce d'un traitement antirétroviral, sa charge virale a été rapidement supprimée.

Lorsqu'une personne vivant avec le VIH a une charge virale indétectable, il y a zéro transmission sexuelle du virus. Du moment que quelqu'un comme Cassidy continue de prendre ses médicaments antirétroviraux et que sa charge virale demeure indétectable, elle peut avoir des relations sexuelles sans condom, sans transmettre le VIH. Pour tout artiste séropositif à la charge virale indétectable et travaillant dans le domaine du divertissement pour adultes, cela signifie qu'ils peuvent théoriquement continuer de travailler dans l'industrie du porno sans transmettre le virus. Mais, dans le coin « hétéro » de la profession, les protocoles de l'industrie sont à la traîne dans le domaine de la science. Depuis qu'elle a dévoilé son statut VIH, Cassidy tourne des scènes en solo. Même si ce n'est pas une façon équitable de traiter les gens; elle est encore avec son agence et continue de travailler pour eux. D'après elle, c'est un signe de progrès.

Après plusieurs cas de transmission du VIH sur des plateaux de tournage pendant l'épidémie de sida à la fin des années 1980 et au début des années

« Ma clinique a été vraiment super. Mon conseiller, les médecins et les infirmières m'ont tous fait l'honneur de leur présence et me consolait. »

– Cassidy Quinn

est souvent impossible pour ces femmes de garder un emploi en raison de pratiques d'embauche discriminatoires, de harcèlement sur le lieu de travail et de l'absence d'un système de soutien. Il en résulte des niveaux élevés de pauvreté et de sans-abrisme, ce qui pousse les femmes trans à entrer dans le monde du travail du sexe comme « moyen de survie ». Le travail du sexe peut exposer les femmes trans à un risque accru de violence et d'incarcération. Cependant, les chercheurs ont fait un constat positif : « Certaines femmes trans ont souvent le sentiment d'être considérées comme étant de vraies femmes par leurs clients. » Ce sentiment était souvent absent de leur vie de tous les jours.

« Je n'avais plus idée de ce que je faisais et ma sécurité était constamment menacée », explique Cassidy. Elle s'est mise à fréquenter une autre femme trans qui faisait du porno, ce qui lui a montré une façon différente et plus sécuritaire

aux États-Unis pour plusieurs grandes maisons de production de films pour adultes. À partir de là, sa carrière a vraiment décollé, nous raconte-t-elle. « Ils ont commencé à mettre ma photo sur le devant de la pochette des DVD [et] au dos de cartes à jouer et de calendriers. »

À l'été 2017, à la suite de son augmentation mammaire, Cassidy a passé deux mois à Long Beach, en Californie. Elle est ensuite retournée à Vancouver, où elle vivait avec sa partenaire de deux ans, et avec qui elle était dans une relation polyamoureuse. Cassidy dit que pendant sa période de rétablissement, elle n'a ni travaillé ni eu de relations sexuelles, mais alors qu'elle se sentait de mieux en mieux, elle a ressenti le désir de coucher avec un homme cis — une chose qu'elle ne faisait que de temps en temps, car elle était principalement attirée par les femmes.

Après être allée un soir sur Grindr, elle a rencontré un homme et a passé

1990, la Adult Industry Medical Health Care Foundation (AIM, Fondation de soins de santé médicaux pour l'industrie de divertissement pour adultes) a été créée afin d'offrir un dépistage mensuel des ITS aux artistes des États-Unis. Cependant, en 2011, AIM a mis la clé sous la porte à la suite d'une fuite importante des renseignements médicaux des artistes de divertissement pour adultes.

Dans le sillage de cette fermeture, le système Performer Availability Screening Services (PASS ou Services de dépistage de disponibilité des artistes) a été établi. Il fournit une base de données des services de dépistage des ITS pour les artistes de divertissement pour adultes. Si un artiste contracte le VIH, l'industrie au complet ferme temporairement afin de s'assurer qu'il n'y a pas de transmission ultérieure (c'était le cas lorsque Cassidy a reçu son diagnostic de séropositivité). Étant donné que les artistes séropositifs sont exclus du système PASS, de nombreuses compagnies de production gaie ne s'en servent pas. Elles se fient plutôt à leurs propres mesures pour assurer la sécurité sur place. Il peut s'agir de la PrEP, du traitement comme prévention ou de l'usage de condom.

Cassidy explique que la plupart des artistes séropositifs sont mis sur une liste noire et disparaissent à tout jamais de la scène hétéro. Les personnes vivant avec le VIH sont donc fortement stigmatisées dans l'industrie du porno, malgré les traitements modernes. En partageant publiquement sa séropositivité et en abordant le sujet de front, Cassidy espère faire avancer une conversation au sens plus large qui porte sur la façon dont sont traités les artistes de divertissement pour adultes, qui sont indétectables.

En l'espace de cinq ans, Cassidy a dévoilé le fait qu'elle était à la fois trans et séropositive, elle s'est jointe à l'industrie du porno, et a été sélectionnée pour des prix destinés aux artistes de divertissement pour adultes. Ce n'est vraiment pas une mince affaire pour quelqu'un qui vit en marge de la société, cela prouve que les temps changent.

Les choses ont été bien différentes pour Isabella Gamk, une militante en logement basée dans le quartier de Church-Wellesley à Toronto. Cette femme de 59 ans vit avec le VIH depuis plus de 30 ans. En 1992, alors qu'elle travaillait à Vancouver, Isabella a reçu un diagnostic formel de VIH et on lui a révélé qu'elle

vivait avec le virus depuis déjà cinq à 10 ans. En 2016, Isabella s'est affirmée comme trans, après avoir passé sa vie à se savoir femme.

Isabella a grandi dans la pauvreté, et venait d'une famille de sept enfants; elle a été élevée par une mère célibataire à Havelock, en Ontario. Dès son plus jeune âge, elle a aidé sa famille en travaillant dans des fermes de la région. Plus tard, elle a passé son temps entre la C.-B. et l'Ontario à la recherche d'emplois dans des métiers spécialisés. Au milieu des années 1980, Isabella et sa partenaire du moment ont perdu leur nouveau-né qui n'a vécu que quelques minutes. Les choses ne se sont pas améliorées lorsque, quelques années plus tard, son père qu'elle ne voyait plus est décédé d'un cancer.

son diagnostic de séropositivité comme une condamnation à mort. Trente ans plus tard, elle est toujours en vie.

On a prescrit à Isabella de l'AZT et on lui a conseillé d'éviter les cliniques, car son système immunitaire était fragile. À l'époque, Isabella ne se sentait pas concernée par l'épidémie de sida qui ravageait la communauté gaie et trans. Les années qui ont suivi l'ont vue passer par la maladie, la consommation de substances, le sans-abrisme et des intentions suicidaires.

Lorsqu'Isabella est retournée vivre en Ontario en 1994, sa mère lui a trouvé un logement. Il s'agissait du 127, rue Isabella, l'adresse d'une résidence pour personnes vivant avec le VIH (anciennement associée à la Casey House, le premier et unique

« Je me suis tournée vers le médecin et je lui ai dit "Vous savez, j'ai toujours voulu être une fille. Je veux prendre des hormones". »

– Isabella Gamk

Au début des années 1990, alors qu'elle vivait à Vancouver, Isabella a développé une éruption cutanée sur les épaules et le dos, et n'arrivait pas à s'en débarrasser. Au départ, les médecins ont pensé qu'elle avait des morpions, puis l'impétigo. Mais Isabella était convaincue qu'elle se mourait du cancer, tout comme son père. Elle a fini par passer des tests pour savoir si elle avait le cancer ou le VIH. Les résultats ont, à son grand soulagement, révélé qu'elle avait contracté le VIH. Ses médecins traitants ont été surpris du calme avec lequel elle a pris la nouvelle. « Je pensais que j'étais en train de mourir du cancer. Je ne vois pas la différence. » À l'époque, elle a vu

hôpital indépendant canadien pour les personnes séropositives).

Isabella raconte que le fait de dévoiler son statut VIH est ce qui la protège du danger depuis des années. En effet, c'est dans les cas où elle n'a pas dévoilé son statut et que les gens l'ont appris par hasard que ceux-ci ont réagi avec colère et qu'elle s'est alors retrouvée en danger. Elle conseille aux jeunes, même ceux qui sont indétectables, d'être ouverts au sujet de leur statut VIH et de le faire là où ils sont en sécurité et au moment opportun. Pour des femmes comme Isabella et Cassidy, la double stigmatisation d'être trans et séropositive les rend particulièrement vulnérables à la maltraitance.



Bien que sa charge virale soit indétectable, Isabella n'avait pas eu de relations sexuelles depuis plus de 10 ans. Lorsque l'occasion s'est présentée il y a quelques années, l'homme à qui elle venait de dévoiler son statut s'est rhabillé et est parti aussitôt. Mais, selon Isabella, il vaut mieux ça que de risquer une altercation si jamais elle gardait sa séropositivité secrète. Elle continuera de dévoiler son statut à tout partenaire sexuel potentiel — et ce, même s'il y a zéro transmission du virus — en raison de la stigmatisation qui perdure.

En plus des difficultés associées au fait de vivre avec le VIH, Isabella a fait face à de l'adversité dans sa transition. « J'étais aux prises avec des pensées suicidaires et ai fait cinq tentatives. La dernière fois, c'était il y a environ 10 ans. Si je n'avais pas commencé à prendre des hormones, j'aurais peut-être refait une tentative ces dernières années », explique-t-elle. Selon le Centre de prévention du suicide, plus de 10 % de toutes les personnes trans ont tenté de mettre fin à leur vie au cours de la dernière année, et de 22 % à 43 % de toutes les personnes trans ont essayé de se suicider au moins une fois dans leur vie.

Au début des années 2000, Isabella s'est rendue au Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) en espérant pouvoir y commencer une thérapie hormonale. Son expérience s'est révélée désastreuse et a vraiment retardé sa transition. « Je voulais commencer à prendre des hormones il y a environ 15 ans de cela, mais ils m'en ont refusé le droit », se remémore Isabella. « Ils m'ont dit que je n'avais pas les moyens d'en couvrir le coût, que ce n'était pas une bonne idée pour moi et que je devais vivre en tant que femme pendant au moins deux ans avant qu'ils envisagent même de me donner des hormones. » L'expérience d'Isabella diffère sensiblement de celle de Cassidy. En effet, en matière d'accès au traitement, les règles régissant les périodes d'attente sont maintenant beaucoup plus souples.

Un rapport d'ONUSIDA de 2014 a montré que 19 % des femmes trans du monde entier vivent avec le VIH. De plus, les femmes trans courent 49 fois plus de risque de contracter le virus que tous les autres adultes confondus. Ceci est conforté par de la recherche menée au Canada : en Ontario, le projet de recherche communautaire Trans PULSE a révélé que les femmes trans sont affectées par le VIH de manière disproportionnée. Dans le cadre de cette

étude, des entrevues ont été réalisées à la fois auprès de femmes trans séropositives et de fournisseurs de services afin de mieux cerner leur relation. L'étude a révélé que les femmes trans se heurtent à des obstacles en matière de soins, notamment « des interactions négatives avec des fournisseurs de soins de santé, un manque de connaissances des fournisseurs, des programmes distincts pour les deux sexes et une caractérisation pathologique fréquente des identités trans. » De tels obstacles entraînent des milieux de santé hostiles ce qui dissuade les femmes trans d'accéder à d'importants services.

C'est en raison de ces interactions négatives avec des professionnels de la santé qu'Isabella n'a pas entamé le processus de transition avant 2016. « Il y a trois ans et demi, je dépérissais, je ne pesais plus que 58 kilos, alors que je mesure près de deux mètres. J'ai entendu quelqu'un raconter avoir pris du poids depuis sa prise d'hormones. Je me suis tournée vers le médecin et je lui ai dit "Vous savez, j'ai toujours voulu être une fille. Je veux prendre des hormones". »

C'est finalement une fois qu'elle a pu avoir accès à la thérapie hormonale qu'Isabella a non seulement pris du poids, mais a aussi pu réaliser son rêve de faire sa transition.

Passons maintenant à 2019. Isabella vient de subir une vaginoplastie avec succès — c'est-à-dire une opération chirurgicale qui consiste à créer un vagin en se servant du tissu pénien — dans une clinique privée de Montréal, opération couverte par le régime d'assurance-santé provincial de l'Ontario. Précédemment les seules options disponibles pour les femmes trans canadiennes qui souhaitaient subir une chirurgie du bas étaient de se rendre à cette clinique ou de se déplacer à l'étranger. Les choses ont toutefois récemment commencé à changer : en 2018, le Women's College Hospital de Toronto a mis en place son Programme de chirurgie liée à la transition et, dans le cadre de celui-ci, a effectué sa première vaginoplastie en Ontario en vingt ans. +

Deidre Olsen est une auteure et rédactrice établie à Toronto.

Ressources

Canada

Association professionnelle canadienne pour la santé transgenre [CPATH] : www.cpath.ca/fr

Alberta

Trans Equality Society of Alberta : www.tesaonline.org (en anglais seulement)

Colombie-Britannique

Trans Care B.C. : www.phsa.ca/transcarebc (en anglais seulement)

Île-du-Prince-Édouard

Santé Î.-P.-É. : www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/services-sante-transgenres

Manitoba

Rainbow Resource Centre : www.rainbowresourcecentre.org/resources/organizations (en anglais seulement)

Nouveau-Brunswick

Réseau de santé trans du Nouveau-Brunswick : fr-ca.facebook.com/transhealthnetworknb/

Nouvelle-Écosse

Halifax Sexual Health Centre : hshc.ca/transgender-health/ (en anglais seulement)

Ontario

Santé arc-en-ciel Ontario [SAO] : www.rainbowhealthontario.ca/fr/

Québec

Action Santé Travesti(e)s et Transsexuel(le)s du Québec [ASTT(e)Q] : www.astteq.org/fr/index.html

Saskatchewan

TransSask Support Services : www.transsask.ca (en anglais seulement)

Terre-Neuve-et-Labrador

Trans Support NL Inc. : www.facebook.com/tsnl.umbrella (en anglais seulement)

Territoires du Nord-Ouest

Rainbow Coalition of Yellowknife : www.rainbowcoalitionyk.org (en anglais seulement)

Yukon

Trans Resource Yukon : www.transresourceyukon.com (en anglais seulement)



Zéro transmission

Menée au Canada à l'automne 2019, la campagne *Zéro transmission* de CATIE présentait douze couples sérodifférents porteurs d'un message simple :
Sous traitement efficace, il y a zéro transmission sexuelle du VIH.
Jonathan Valelly s'entretient avec trois de ces couples, afin de connaître ce qui les a incités à participer.

M

Melvin Blackwood n'avait envie de parler à personne, ce jour-là. Il était d'humeur maussade et essayait de ne pas attirer l'attention en s'approchant de l'arrêt d'autobus. Mais Breklyn Bertozzi n'avait aucune intention de laisser passer l'occasion de dire bonjour. « Je l'ai dragué, je l'ai amené à la maison et ne l'ai jamais laissé repartir », s'esclaffe-t-elle en relatant cette heureuse rencontre. « Je suis une personne très directe. » Il s'est avéré que Melvin était une cible de choix. Ils ont convenu d'aller chez Breklyn. La discussion s'est amorcée en marchant.

« Elle m'a dit qu'elle avait le VIH », enchaîne Melvin qui est séronégatif. « Je l'ai donc écoutée jusqu'au bout, en l'accompagnant chez elle avec l'intention de la séduire et de l'épouser. » Breklyn explique que tout le monde n'est pas aussi réceptif, lorsqu'elle dévoile son statut VIH, « mais comme il était informé sur le VIH, il n'a pas eu besoin que je lui en dise beaucoup plus. » Huit ans plus tard, le couple élève à Hamilton (Ontario)

leur fillette (photographiée) d'un an et le fils de Breklyn qui a 15 ans.

Melvin et Breklyn savaient déjà ce que de nombreux couples découvrent aujourd'hui : une différence de statut VIH n'est pas une raison de stopper la romance. Et depuis l'époque de cette rencontre à l'arrêt de bus, les couples comme eux ont d'ailleurs plus de possibilités de nos jours. En présence d'un véritable amoncellement de données probantes, la communauté mondiale du VIH a modifié radicalement ses messages à propos des relations sexuelles. La recherche est sans équivoque : *les personnes vivant avec le VIH qui maintiennent leur charge virale à un niveau indétectable en suivant un traitement ne peuvent pas transmettre le VIH à leurs partenaires sexuels.*

« Indétectable = Intransmissible » (ou « I=I ») s'est vite imposé comme une expression abrégée dans le secteur du VIH, où l'enthousiasme règne devant cette avancée. Mais de nombreuses personnes vivant avec le VIH ou affectées par celui-ci

ne constatent aucun changement dans leurs communautés. « Il y a beaucoup d'ignorants, dans le monde », résume Melvin, signalant qu'avec Breklyn, ils doivent souvent faire la lumière sur le sujet. « Quand j'en discute avec certaines personnes, j'essaie de leur faire comprendre à quel point le VIH est difficile à transmettre. »

L'expérience de Melvin démontre que nombre de personnes n'ont aucune idée de ce que signifie le message I=I. C'est pourquoi une campagne vidéo de CATIE, intitulée *Zéro transmission*, offre au public l'occasion de l'entendre de Breklyn et Melvin ainsi que de onze autres couples qui vivent au quotidien la réalité d'I=I. Ensemble, ces témoignages du vrai monde ont pour objectif d'outiller chaque Canadien et Canadienne d'un message clair : Sous traitement efficace, il y a zéro transmission sexuelle du VIH.

« Cette campagne représente un effort pour combler le fossé entre ce que nous savons du domaine des sciences et ce que les gens savent dans la collectivité », explique le directeur des communications de CATIE, Andrew Brett, qui a supervisé le projet. La campagne de CATIE est une adaptation de celle lancée en 2018 par un organisme de bienfaisance britannique, le Terrence Higgins Trust, intitulée *Can't Pass It On*. Dans cette campagne du Royaume-Uni, comme dans celle de CATIE, des personnes « ordinaires » vivant avec le VIH livrent leurs témoignages. Les deux campagnes cherchent à contrer la stigmatisation en expliquant les incontournables nouvelles connaissances scientifiques sur la transmission du VIH à un public qui pourrait autrement ne pas prendre connaissance de ces faits. « Il est essentiel de mettre ces connaissances à la portée des personnes qui savent peu de choses du VIH », souligne Andrew, qui indique que CATIE a d'ailleurs choisi de ne pas utiliser le mot « indétectable » parce que des gens pourraient ne l'avoir jamais entendu.

Une bonne part du travail de CATIE s'adresse aux fournisseurs de services et aux organismes, auxquels il livre l'information la plus à jour et la plus exacte qui soit, au sujet du VIH. Andrew Brett explique que la décision de développer un projet grand public a été confortée par des sondages révélant que de nombreuses personnes continuaient de n'avoir toujours aucune connaissance des études menées sur la transmission du VIH. « C'est l'une des premières fois depuis fort longtemps que s'offre à nous une occasion de partager de bonnes nouvelles concernant la vie avec le VIH », signale-t-il. « Il est inadmissible que les personnes les plus affectées par le VIH au Canada ne soient pas au courant de ces données. »

Eka Nasution s'est mis à pleurer lorsqu'on lui a annoncé la nouvelle. Le résultat de dépistage du VIH était positif. Mais ce n'était pas lui, qui vivait à présent avec le VIH : c'était son copain, Rainer Oktovianus. Ils étaient allés ensemble pour un dépistage de routine, mais ni l'un ni l'autre ne s'attendait au résultat. « C'était tout simplement terrifiant, car nous vivions au sein d'une société si peu ouverte d'esprit », se souvient Eka. C'était en 2011; ils avaient fait connaissance un an plus tôt en travaillant au festival de cinéma queer de Jakarta, leur ville natale. Eka craignait pour l'avenir de son partenaire. « Comment surmonter cela? En Indonésie, on traite encore le VIH au moyen de l'AZT. »

Rainer a tenté de rassurer son partenaire. « Je lui ai dit que tout irait bien », raconte-t-il, en ajoutant que son expérience

de collaboration avec des communautés LGBTQ+ d'Indonésie lui avait apporté une perspective différente. « Je suis capable de composer avec ça; j'ai suffisamment milité pour ça. Je connaissais beaucoup de choses du VIH même avant d'être séropositif. » Le militantisme procurait un point de départ pour la vie avec le VIH, mais soulevait en même temps de nouveaux défis pour les deux hommes. Au cours des années suivantes, la vie pour les personnes LGBTQ+ en Indonésie est passée de mal en pis. La répression gouvernementale s'est doublée d'un phénomène de justice populaire par le biais des médias sociaux. Rainer n'a pas été le seul à devenir une cible — Eka l'est devenu lui aussi.

« C'est l'une des premières fois depuis fort longtemps que s'offre à nous une occasion de partager de bonnes nouvelles concernant la vie avec le VIH. »

« Nous avons carrément dû rester cachés dans notre appartement », raconte Rainer. Le harcèlement en ligne incluait des messages publics montrant les cartes d'identité des deux hommes et leur adresse. Rainer avait l'habitude de la confrontation, mais Eka avait généralement évité d'attirer trop l'attention, conscient des risques pour sa carrière. « Je craignais pour sa sécurité », résume Rainer. Le couple a cherché une façon de déménager dans un autre pays et le Canada semblait s'imposer comme un choix évident, puisqu'en 2014 lors d'une visite à Ottawa ils avaient spontanément décidé de se marier. En mars 2016, Rainer et Eka ont réussi à déménager à Vancouver, par contre les démarches d'immigration ne furent pas exemptes de difficultés. Pour que Rainer puisse obtenir son permis d'études, on lui a demandé de démontrer sa capacité à payer ses médicaments contre le VIH. Par conséquent, pendant le processus de la demande d'immigration, il a donc dû se tourner vers un régime d'AZT pendant quelques mois, — ce qu'il avait jusque-là évité, car ce traitement est connu pour ses terribles effets secondaires.

« C'était tout simplement affreux », se souvient Rainer. « J'avais la peau sèche, mes cheveux tombaient... » — « Mais le pire, c'était son humeur, tellement imprévisible! », ajoute Eka, sourire en coin. « Heureux, puis tout d'un coup insupportable. » Puis dans l'ensemble les choses se sont améliorées. Eka constate qu'il est beaucoup plus facile d'être ouvert à propos de la séropositivité au VIH et de vivre son homosexualité au Canada. D'ailleurs, même s'il a été harcelé sans répit

en Indonésie, il n'a pas hésité à accepter de participer à la campagne de CATIE.

Eka connaît personnellement l'importance d'être bien informé sur le risque de transmission. De fait, au fil de tant de changements — changement de statut VIH, changement quant à leur sécurité, changement de pays et changement de médicaments —, le couple a continué d'utiliser des condoms. « Je n'avais pas la certitude que sa charge virale indétectable signifiait que je pouvais avoir des rapports anaux sans condom avec lui », explique-t-il. Avec le temps, la confiance et des données probantes de plus en plus claires, ceci a fini par changer.

Le nombre de personnes vivant avec le VIH qui atteignent une charge virale indétectable après l'amorce d'un traitement, au Canada, est généralement très prometteur. Mais en comparaison avec des pays similaires, comme l'Australie et le Royaume-Uni, le Canada accuse un retard dans le dépistage et le diagnostic des personnes séropositives. On estime que 14 % des personnes vivant avec le VIH au Canada ne sont pas au courant de leur infection, ce qui signifie qu'elles ne suivent pas de traitement et ne sont pas conscientes de leur risque de transmettre le virus à autrui.

La campagne *Zéro transmission* célèbre le fait que les personnes sous traitement efficace ne peuvent pas transmettre le VIH lors de rapports sexuels. D'un intérêt capital, elle vise également à faire entendre cette information aux personnes séronégatives ou qui ne connaissent pas leur statut VIH, tout autant qu'aux personnes séropositives qui n'ont pas recours aux traitements par peur, par souci de ne pas dévoiler un secret ou en raison d'autres répercussions de la stigmatisation.

CATIE est conscient que trop peu de personnes au Canada connaissent leur statut VIH. « La meilleure motivation pour se faire dépister et pour suivre un traitement, c'est d'être en bonne santé », explique Andrew Brett. Il ajoute, par contre, que la diffusion de la nouvelle à propos d'I=I peut contribuer à atténuer la stigmatisation qui tient possiblement des personnes à distance du dépistage et du traitement. « C'est une raison de plus de commencer un traitement. » Andrew fait remarquer que cette information va carrément à l'encontre de l'histoire officielle qu'on a répétée au public depuis les débuts de l'épidémie. « Nous tentons de défaire plus de 30 ans de messages de santé publique qui disaient que les personnes vivant avec le VIH constituaient un risque », explique-t-il.

Pris sous cet angle, ce contexte affectait également l'image que les personnes séropositives avaient d'elles-mêmes. « Certaines personnes ont du mal à modifier leur attitude, après ce qu'on leur a sans cesse répété, depuis leur diagnostic, concernant la possibilité de transmettre le VIH à leurs partenaires », raconte Andrew. « C'est quelque chose qu'il est difficile de désapprendre. » Eka confie que l'hésitation à délaisser les



condoms avec son conjoint venait d'une certaine prudence partagée, même après que celui-ci ait atteint un niveau de charge virale constamment indétectable. « Je me disais, attendons simplement deux ou trois ans. Mais en dépit de revues scientifiques sur le fait que les personnes dont la charge virale est indétectable ne peuvent transmettre le VIH, j'avais besoin de quelque chose de plus... certaines directives. »

De plus, Rainer souhaitait que son mari soit certain. Dans leurs décisions concernant la santé sexuelle, son approche était très semblable à celle adoptée devant les menaces croissantes auxquelles ils faisaient face en Indonésie : un fondement d'amour et d'appui. « C'est ma responsabilité également », affirme-t-il, faisant écho à la conception qui a prévalu si longtemps, du risque de transmission sexuelle. « Il avait besoin de connaître tous les faits scientifiques. Je suis sans danger, je suis correct, mais je voulais qu'il connaisse tous les risques avant de prendre sa décision. »

Puis un jour, après que l'Organisation mondiale de la Santé et CATIE ont accordé leur soutien au message I=I, Eka et

« C'est une chose de lire une information dans la littérature scientifique, mais c'en est une autre d'entendre quelqu'un parler de son expérience personnelle. »

Rainer ont commencé à avoir ensemble des rapports sexuels sans condom. Ils continuent d'utiliser toutefois des condoms lorsqu'ils ont des rapports sexuels avec d'autres personnes, pour prévenir les ITS. Dans les annonces de rencontres en ligne, ils constatent que de nombreux hommes gais préfèrent délaissier les condoms, parce que beaucoup d'entre eux ont recours à la prophylaxie pré-exposition (PrEP), un médicament qui leur évite de contracter le virus. Mais plusieurs d'entre eux continuent de douter que la suppression virale soit un moyen de prévenir la transmission du VIH. Cela ne surprend pas Rainer : « Il a été assez difficile de convaincre mon propre mari, alors ne me parler pas de convaincre un inconnu, ni de lui demander s'il sait ce que signifie d'être indétectable et s'il souhaite tout de même avoir du sexe avec moi. »

En dépit de l'ampleur de la stigmatisation et du manque de compréhension, les deux hommes sont raisonnablement optimistes. Ils ont décidé de participer à la campagne parce qu'elle offre un potentiel de toucher les gens différemment. « Cette campagne trouvera peut-être une place dans l'esprit des gens », lance Rainer. « Mais de façon générale, ce sera un défi. »

Outre ses parents et sa partenaire de l'époque, Shan Kelley n'avait parlé à personne de son diagnostic de VIH. Artiste multidisciplinaire vivant à Montréal, il évoluait dans des cercles sociaux relativement progressistes. Pourtant, il ne savait pas par où commencer. À cette époque, la plupart des campagnes de sensibilisation au VIH étaient axées sur la peur et criblées de clichés : « Le ton n'était généralement pas positif, même dans les témoignages de personnes séropositives ». En l'espace d'un an, Shan est devenu plus optimiste face à son statut. Il a intégré le VIH dans son travail et s'est mis à pratiquer ce qu'il appelait la « divulgation radicale ». C'est à ce moment qu'il a rencontré Samia Hannouni, aujourd'hui son épouse. Samia était déjà renseignée à propos du VIH lorsqu'ils ont commencé à se fréquenter, il y a neuf ans.

« Avec elle, je me sentais en sécurité », raconte Shan, qui ne se souvient pas que le couple ait jamais utilisé un condom. Shan et Samia continuent d'avoir des aventures et de fréquenter d'autres personnes, mais Shan croise encore « de sérieux cas de phobie du VIH » lorsqu'il dévoile son statut. Bien que

frustrante, la divulgation est devenue pour lui une sorte de méthode de tri. « Si ça ne te va pas, je ne perdrai pas mon temps », tranche-t-il; et il ajoute qu'il trouve particulièrement bouleversantes les attitudes discriminatoires de personnes qu'il connaît ou à qui il accorde sa confiance.

Un soir d'avril, Shan et Samia soupaient en compagnie d'une connaissance. Lorsque la conversation s'est tournée vers la poursuite dont un ami commun faisait l'objet pour n'avoir pas dévoilé sa séropositivité, leur convive a déclaré que les accusations étaient méritées. Le Canada est réputé pour ses poursuites agressives contre des personnes séropositives pour non-divulgation du VIH, même lorsque la transmission n'est simplement pas possible, donc Shan était stupéfait d'entendre son ami dire ça. « Je ne pouvais tout simplement plus garder le silence », se rappelle-t-il. « La coïncidence était trop grande. » Plus tôt en journée, il avait reçu un courriel où l'on annonçait que CATIE était à la recherche de couples pour sa nouvelle campagne. Avant le souper, lui et sa conjointe avaient convenu qu'ils ne participeraient pas eux-mêmes. Cette soirée leur a fait changer d'idée : ils sont l'un des trois couples de la vidéo en français.

Shan n'en est pas à son premier témoignage pour des projets de sensibilisation (son parcours et son travail ont également été mis en vedette dans l'édition de l'hiver 2015 de *Vision positive*). Sa démarche artistique s'inspire souvent de son expérience de vie avec le VIH. Il considère ce type de partage répétitif comme une nécessité. « Ça doit s'intégrer à la normalité du quotidien, pour que les gens comprennent », explique-t-il. « J'aurais aimé que ce genre de message circule plus tôt. »

À son avis, le travail de sensibilisation au VIH accuse souvent un retard sur la science. Il souligne que les personnes vivant avec le VIH sont également des experts quand il s'agit de leur santé, leur vie sexuelle et leurs relations. Dans cet esprit, *Zéro transmission* donne la parole à des personnes séropositives et à leurs partenaires, et s'appuie sur les recherches les plus récentes. « C'est une chose de lire une information dans la littérature scientifique, mais c'en est une autre d'entendre quelqu'un parler de son expérience personnelle », signale Andrew Brett, de CATIE. « Une personne séronégative en couple avec une personne séropositive, qui vous dit qu'il n'y a aucun risque de transmission, c'est complètement différent d'un scientifique qui vous le dit. »

Breklyn Bertozzi considère que les deux en valent la peine : « À chaque personne sa façon d'apprendre. Certaines aiment lire les faits; d'autres aiment les voir. » Bien qu'elle soit une personne extravertie, elle n'avait jamais parlé de son statut VIH de manière aussi publique. Mais elle considère la vidéo comme une occasion unique de diffuser le message. « Le fait que je puisse utiliser ma relation comme exemple de "zéro transmission" est très important. »

Pour sa part, Eka Nasution préfère encore lire les faits, mais il reconnaît qu'une vidéo qui comporte une touche personnelle pourrait interpeller davantage les jeunes et les personnes qui préfèrent les médias numériques. Son époux, Rainer, qui est un militant convaincu, voit le projet comme un appel à l'action. « J'en suis la preuve vivante », dit-il. « Mon époux est encore séronégatif. De quoi avez-vous peur? » +

Exerçant à Toronto, Jonathan Valelly écrit, publie et milite pour la cause queer. Ses centres d'intérêt sont les fanzines, la réduction des méfaits, la « culture ballroom », l'abolition des prisons et Prince.

Les *blips* de la charge virale

La possibilité de connaître une augmentation temporaire de sa charge virale – couramment appelée *blip* d'après le jargon anglais – peut être inquiétante pour une personne qui suit un traitement du VIH ou pour ses partenaires, mais il n'y a pas lieu de s'alarmer.

PAR BOB LEAHY

Les *blips* n'arrivent pas fréquemment. Et ils sont imprévisibles : ils peuvent se produire même si vous suivez fidèlement votre traitement et qu'il fonctionne bien. Mais si votre charge virale devient soudainement détectable, il ne faut pas paniquer! Un *blip* peut se produire si vous souffrez d'une maladie de courte durée, tels un rhume ou une grippe, au moment de passer votre test de la charge virale. Un *blip* peut même survenir à la suite d'une vaccination ou durant les allergies saisonnières. Si votre charge virale s'avère détectable lors d'un test, votre médecin demandera peut-être un deuxième test de la charge virale afin de s'assurer que le traitement que vous suivez est encore efficace. Si le deuxième test révèle que votre charge est indétectable à nouveau, vous aurez éprouvé un *blip*, et vous n'aurez rien à craindre. (Si votre charge virale est élevée lors de deux tests consécutifs, il sera peut-être temps de discuter d'autres options de traitement avec votre médecin.)

Quel impact les *blips* ont-ils sur le risque de transmission du VIH? Si votre charge virale a grimpé au-dessus du seuil indétectable, il ne faut pas supposer que vous êtes en mesure de transmettre le virus sexuellement ou que le message I=I ne s'applique plus à vous. Cela peut sembler étrange, mais il est important de savoir que la recherche sur laquelle I=I est fondée a utilisé divers seuils pour déterminer ce qui était « indétectable ». Les études en question (HPTN052, PARTNER, Opposites Attract) ont utilisé un seuil de moins de 200 copies

du virus par millilitre (ml) de sang pour définir une charge virale indétectable. Au Canada, il existe un test de la charge virale qui est capable de détecter aussi peu que 20 copies de VIH dans un millilitre de sang. Cela dit, une charge virale indétectable est généralement définie comme étant inférieure à 40 ou 50 copies par ml.

Pourquoi est-ce important? Supposons que votre charge virale était indétectable dans le passé, mais qu'elle s'est élevée à 150 copies par ml lors de votre test le plus récent. Un tel résultat est techniquement « détectable », mais correspond tout de même à la définition d'une charge virale indétectable utilisée lors des recherches à l'appui d'I=I. Il se peut même qu'il ne soit pas possible de transmettre le virus à vos partenaires sexuels si votre charge virale est supérieure à 200 copies par ml. Nous ne savons tout simplement pas quelle est la limite supérieure dans ce cas. Ce que nous savons pourtant avec certitude est que si votre charge virale est inférieure à 200, il y a « zéro transmission ». +

Pour en savoir plus sur les *blips* de la charge virale, visitez notre site Web à www.catie.ca.

Bob Leahy vit avec le VIH depuis plus de 25 ans et suit un traitement depuis 1996. Il n'a jamais connu de *blip* de sa charge virale.

ENSEIGNEMENTS



Le Canada est au cœur d'une épidémie de surdoses, mais comment en sommes-nous arrivés là? Que peut-on faire pour l'enrayer?

PAR REBECCA PENN

ILLUSTRATIONS PAR SÉBASTIEN THIBAUT

Les communautés de partout au Canada souffrent d'une crise sans précédent de surdoses d'opioïdes. Jusqu'à récemment, les initiatives de réduction des méfaits pour les personnes qui s'injectent des drogues s'attaquaient principalement au risque de transmission du VIH et de l'hépatite C. Sauf que les autorités responsables de la réduction des méfaits sont aux prises avec un problème plus urgent encore : le risque de décès par surdose d'opioïdes.

Officiellement, les autorités sanitaires affirment que la crise a commencé en 2016, lorsque la Colombie-Britannique a déclaré une urgence de santé publique. Or, la communauté avait sonné l'alarme bien auparavant. Aujourd'hui, cette urgence fait rage partout au pays. Ceux qui se souviennent de l'épidémie de sida dans les années 1980-90 y verront d'étranges similitudes. Dans les premières années du sida, les terribles pertes et l'inaction gouvernementale ont forcé les militants à lutter pour l'accès au traitement et aux soins de santé. Trente ans plus tard, l'histoire se répète. Nous pourrions même demander : est-ce une nouvelle crise ou la même crise provoquée par la stigmatisation, la discrimination et la criminalisation des personnes qui utilisent des drogues?

La lutte contre l'épidémie de surdoses est une tâche difficile qui dépend de notre compréhension du problème. La crise peut être analysée de multiples façons, qui mènent chacune à une intervention différente. Jusqu'à présent, l'accent a été mis sur trois causes principales : la prescription excessive d'opioïdes (et les tentatives d'y remédier), l'approvisionnement en drogues toxiques illicites, et la stigmatisation et la criminalisation des personnes qui utilisent des drogues. Ces causes forment

chacune une partie du casse-tête qui a mené à la crise actuelle, suggérant chacune diverses manières d'intervenir. Or, avant d'intervenir, nous devons comprendre l'ampleur du problème.

Les chiffres

Entre janvier 2016 et juin 2019, on a recensé 13 900 décès par surdose d'opioïdes au Canada. De janvier à juin 2019, un décès par surdose est survenu toutes les deux heures au pays, presque toujours de manière accidentelle. Par conséquent, l'espérance de vie au Canada n'a pas augmenté de 2016 à 2017 pour la première fois depuis plus de 40 ans. Les surdoses n'entraînent pas toujours la mort, mais y survivre peut entraîner des traumatismes physiques et psychologiques, et en être témoin peut occasionner des effets psychologiques similaires.

L'ensemble des provinces et territoires canadiens sont frappés par la crise, mais certains plus durement que d'autres. La crise touche tant la population rurale qu'urbaine — à la vérité, les petites communautés ont un taux d'hospitalisation pour surdose deux fois plus élevé que les grandes villes canadiennes. Les hommes âgés de 30 à 39 ans sont les plus touchés par le décès des suites d'une surdose au pays, mais les femmes meurent à un taux similaire dans les Prairies et les provinces de l'Est. Les décès par surdose touchent toutes les classes socioéconomiques, mais ce sont tout de même les groupes vulnérables comme les détenus et les sans-abris qui présentent un plus grand risque. Qui plus est, les personnes issues des Premières Nations sont cinq fois plus susceptibles d'être victimes d'une surdose que le reste de la population canadienne, et elles sont trois fois plus à risque d'en mourir. Les personnes vivant avec le VIH sont également plus vulnérables si elles utilisent des doses élevées d'opioïdes pour soulager une douleur chronique ou si elles ont des problèmes d'utilisation de drogues ou d'alcool, ou de santé mentale. Des données américaines montrent une augmentation de 43 % des surdoses fatales chez les personnes vivant avec le VIH de 2011 à 2015.

Causes et solutions

Prescription excessive d'opioïdes

Le premier angle d'analyse de la crise met l'accent sur la prescription excessive d'opioïdes puissants. Ceci a commencé en Amérique du Nord dans les années 1990, alors que les compagnies pharmaceutiques encourageaient les médecins à prescrire leurs médicaments en minimisant tout potentiel

d'accoutumance. Par conséquent, la consommation d'opioïdes d'ordonnance au Canada a quadruplé entre 1999 et 2010, même si le nombre de malades chroniques est resté plus ou moins stable. Le Canada s'est alors placé au deuxième rang mondial de la consommation d'opioïdes, après les États-Unis.

La prescription excessive a exposé de nombreuses personnes aux drogues toxicomanogènes et a permis un approvisionnement stable en opioïdes à des fins non médicales. Les personnes ont commencé à les obtenir de membres de leur famille, de trafiquants, au moyen de fausses ordonnances et par Internet, ou en prenant rendez-vous avec plusieurs médecins à la fois. À mesure que l'utilisation des opioïdes pharmaceutiques progressait, les taux de dépendance et les surdoses augmentaient parallèlement. En 2012, le gouvernement et la communauté médicale ont essayé de réduire cet approvisionnement en opioïdes en resserrant les lignes directrices sur la prescription, en surveillant étroitement la prescription et en retirant certains médicaments (comme l'OxyContin) des programmes provinciaux d'assurance-médicaments. Malgré les avertissements de la communauté œuvrant en faveur de la réduction des méfaits, ces mesures ont eu des conséquences graves : comme les personnes qui utilisaient des médicaments d'ordonnance n'y avaient soudainement plus accès, elles ont été forcées d'acheter des drogues de la rue sans en connaître la force ni la qualité. Ainsi, les surdoses sont passées des opioïdes légaux à illégaux, et le nombre de décès a augmenté.

Sous cet angle, les problèmes sont l'usage et la dépendance, ce qui a favorisé des interventions visant à réduire l'usage des opioïdes, à prévenir la dépendance et à augmenter l'accès au traitement. Le traitement par agonistes opioïdes (TAO) — ou traitement de substitution aux opioïdes (TSO) — est l'étalon de référence pour le traitement de la dépendance aux opioïdes. Il consiste à prescrire des opioïdes injectables ou oraux à longue durée d'action afin d'améliorer la stabilité et de limiter les symptômes de sevrage. Les médicaments les plus courants sont les opioïdes oraux comme la méthadone et la buprénorphine, mais de plus en plus de programmes offrent de l'hydromorphone et de l'héroïne injectables. Le TAO/TSO est sécuritaire et peut être efficace chez certaines personnes, mais il ne convient pas à tous et n'est pas offert uniformément au Canada. Qui plus est, il ne protège pas les gens qui continuent d'utiliser des drogues illégales.

La circulation de drogues toxiques

Selon le deuxième angle d'analyse, l'épidémie de surdoses est causée par l'approvisionnement en drogues toxiques illicites. Depuis 2011, les opioïdes de synthèse comme le fentanyl (gestion de la douleur en oncologie) et le carfentanil (anesthésie des gros animaux comme les éléphants) ont pénétré le marché des drogues illégales. Les deux agissent rapidement et sont beaucoup plus puissants que les autres opioïdes d'ordonnance ou que l'héroïne, ce qui augmente le risque de surdose. En effet, le fentanyl est de 80 à 100 fois plus puissant que la morphine, et le carfentanil est environ 100 fois plus puissant que le fentanyl. Ainsi, une dose d'héroïne contaminée par du carfentanil peut être des centaines de fois plus forte que prévu.

La force des drogues illégales augmente, et le fentanyl est maintenant la drogue de choix de certaines personnes. Pour d'autres usagers, leurs drogues sont imprévisibles. Ce qu'ils croient être de l'héroïne peut en fait être un mélange toxique de substances; par exemple, une recherche menée à Toronto a

décélé 14 drogues différentes dans un seul échantillon d'héroïne de la rue. Quoique peu fréquent, du fentanyl a également été trouvé dans la méthamphétamine en cristaux et la cocaïne, et aux États-Unis du fentanyl a été détecté dans la MDMA. Tout consommateur de drogues illégales doit être prudent, tester un « échantillon » de chaque nouveau lot et avoir de la naloxone (un médicament qui renverse la surdose d'opioïdes, offert en injection ou en vaporisation nasale).

La criminalisation de l'utilisation des drogues complique la gestion de cet approvisionnement en drogues illégales, et le gouvernement canadien est réticent à un tel changement de politique. Ainsi, la communauté et les militants se sont concentrés sur la prévention et la gestion de la surdose, faisant un pas



dans la direction que les gouvernements et les autorités de la santé tardent à prendre. Ils ont mis sur pied des programmes novateurs, comme des sites de prévention des surdoses (SPS). De nombreux SPS ont vu le jour dans des lieux non reconnus financés par des campagnes de sociofinancement, où les usagers consomment des drogues sous la supervision de bénévoles formés pour intervenir en cas de surdose. Ces sites sont semblables aux sites de consommation supervisée (SCS) — où les gens peuvent consommer des drogues de façon sécuritaire dans un milieu autorisé — et les deux sont des points d'entrée pour les services de santé et sociaux. Graduellement, des SCS et des SPS ont vu le jour dans six provinces canadiennes (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Ontario, Québec et Nouvelle-Écosse). Bien que le nombre de surdoses mortelles et non mortelles continue d'augmenter, le rythme a ralenti; en Colombie-Britannique seulement, les SPS ont permis d'éviter environ 3 000 décès.

Malgré leur efficacité, les services de réduction des méfaits ne sont pas offerts de manière uniforme au Canada, et leur existence fait polémique. Par exemple, les récents changements de direction en Ontario et en Alberta menacent les programmes de prévention des surdoses comme les SCS et les SPS. Aussi, ces derniers sont surtout dans les grandes régions urbaines. L'accès des petites communautés à des services bien établis comme la distribution de seringues est même souvent restreint.

Les SCS, les SPS et la naloxone permettent de réagir aux surdoses, mais ne peuvent pas les prévenir. La mise en place de mesures qui abordent l'approvisionnement en drogues toxiques illégales serait préférable. L'« approvisionnement plus sécuritaire » est une nouvelle approche qui fait son chemin au Canada et qui consiste à prescrire des opioïdes pharmaceutiques pour remplacer les drogues illégales contaminées. Des projets pilotes d'approvisionnement plus sécuritaire commencent à voir le jour partout au pays afin de détourner

les gens de l'approvisionnement illégal et de les orienter vers des services de santé et sociaux.

Stigmatisation et criminalisation

Le troisième angle d'analyse de la crise se concentre sur les enjeux structurels : la discrimination, la stigmatisation et la criminalisation. Ces enjeux augmentent les risques et les méfaits pour les personnes qui utilisent des drogues, et touchent particulièrement les groupes marginalisés comme les sans-abris, les personnes pauvres ou les minorités raciales. Ici, le racisme croise la stigmatisation pour criminaliser principalement les personnes noires et autochtones qui utilisent des drogues. Les facteurs structurels forcent les personnes à utiliser des drogues en secret — ce qui les mène dans des environnements non sécuritaires et isolés — et restreignent l'accès aux services sociaux et aux soins de santé, comme les SCS et le traitement des dépendances. De plus, la stigmatisation envers les personnes qui utilisent des drogues peut freiner le gouvernement lorsque vient le temps d'agir. Si la société ne croit pas que ces personnes méritent de recevoir des soins, alors les gouvernements ne sont pas contraints d'investir dans des services sociaux et des soins de santé pour elles.

De ce point de vue, la crise des surdoses nous implore d'aborder les facteurs structurels qui causent un préjudice, comme les politiques sur les drogues, les pratiques policières et les normes sociales qui voient l'utilisation des drogues comme un acte immoral. Une intervention de ce type définirait l'utilisation des drogues comme un enjeu de santé publique plutôt que de légalité. Elle encouragerait aussi la réforme des politiques afin de décriminaliser, de légaliser et de réglementer les drogues. Dans certaines régions, les responsables de la santé publique demandent déjà la décriminalisation, laquelle éliminerait les peines criminelles pour la possession, mais les conserverait pour la production et le trafic. Les militants demandent également la légalisation et la réglementation des drogues. Ils affirment que cela pourrait déstabiliser l'approvisionnement en drogues illégales, assurer la qualité et la force des drogues, et permettre de prendre le contrôle de leur production et de leur utilisation. Des exemples de ce type existent déjà au Canada : les SCS sont des lieux où les drogues sont décriminalisées, l'industrie du cannabis offre un modèle pour la légalisation et la réglementation, et des études sont en cours examinant les possibilités pour les autres drogues.

PRÉVENIR UNE SURDOSE D'OPIOÏDES

- **Aie de la naloxone sur toi!** Sache où t'en procurer et apprends à t'en servir, en contactant ton bureau de santé publique local.
- Fais savoir aux autres que tu as de la naloxone et où elle se trouve.
- Si possible, ne consomme pas seul. Si tu es seul, dis-le à quelqu'un afin qu'il sache où te trouver. Si tu as un site de consommation supervisée dans ta communauté, pense à consommer là-bas.
- Essaie une petite dose pour la tester pour chaque nouveau lot.
- Si tu n'as pas consommé depuis un certain temps, consomme moins. Ta tolérance ou les drogues elles-mêmes pourraient avoir changé.
- Prépare tes doses toi-même afin de contrôler leurs effets.

La lutte ne s'arrête pas là

Dans les années 1980 et 1990, les militants de la lutte contre le sida ont défilé sur la Colline du Parlement brandissant des banderoles affichant « Silence = Mort ». Ils revendiquaient un accès à des traitements et une place à la table des décideurs. Cela a mené au *Principe d'une participation accrue des personnes vivant avec le VIH* de 1994, qui reconnaît l'expertise des personnes ayant une expérience vécue. Il en est découlé le principe du « Rien sur nous, sans nous », que les organismes de services sociaux et de santé ont adopté afin d'inclure les personnes ayant une expérience vécue dans le processus décisionnel — du moins en théorie.

Aujourd'hui, on peut lire sur les banderoles « Ils parlent, nous mourons ». En 2017, la ministre de la Santé Jane Philpott a reconnu que le nombre de décès par surdose « dépasse celui de toutes les autres épidémies infectieuses qui se sont produites en sol canadien, même au point culminant des décès causés par le sida. » Elle a reconnu que « notre pays a ignoré les innovateurs dans notre contexte national, et nous avons réduit au silence certaines des voix les plus importantes dans cette discussion. » Ces voix sont les membres de la communauté, les militants, les familles et le personnel de première ligne qui luttent pour protéger les personnes tout en faisant le deuil des proches perdus. Après deux ans, la lutte est loin d'être terminée; la stigmatisation, la discrimination et la criminalisation nous empêchent toujours de sauver des vies. ✚

Basée à Toronto, Rebecca Penn est travailleuse communautaire, chercheuse et consultante en réduction des méfaits.

RÉAGIR À UNE SURDOSE D'OPIOÏDES

Signes d'une surdose d'opioïdes :

- Difficulté à rester éveillé
- Difficulté à marcher ou à parler
- Difficulté à respirer, respiration lente ou superficielle, râles, ronflements inhabituels
- Peau froide et moite
- Lèvres et ongles bleus, gris ou violacés
- Pupilles très petites

Quoi faire :

- **Appelle le 911**
- Essaie de réveiller la personne : crie son nom, pince-lui l'arrière du bras. Vérifie qu'elle respire.
- Donne la respiration de sauvetage : vérifie sa voie respiratoire. Fais basculer la tête de la personne et soulève son menton pour ouvrir la voie respiratoire.
- Donne-lui de la naloxone.
- Attends de 3 à 5 minutes tout en continuant de donner la respiration artificielle.
- Si rien ne change, administre une autre dose de naloxone.
- Si possible, attends l'arrivée de l'ambulance avec la personne. Si tu as pris des drogues ou que tu en as sur toi, la *Loi sur les bons samaritains secourant les victimes de surdose* pourrait te protéger.
- Si tu dois partir, place la personne en position latérale de sécurité. Laisse un mot qui décrit ce que la personne a consommé et assure-toi que les ambulanciers puissent parvenir jusqu'à elle (p. ex., la porte est déverrouillée).

DEMANDEZ AUX EXPERTS

Trouvez réponses à vos questions sur les traitements

L'ABC du CBD



Nous avons demandé à quatre experts si le CBD vaut tout le battage publicitaire qu'on en fait.

Le cannabis contient plus de 100 composantes : les cannabinoïdes. La plus connue est le tétrahydrocannabinol (THC), responsable des effets psychotropes attribués à cette plante. Un autre extrait du cannabis a reçu beaucoup d'attention, soit le cannabidiol (CBD). On le vante comme drogue miracle pour tout traiter, de diverses douleurs à l'inflammation, sans vous faire planer. Mais en quoi consiste cet extrait et comment fonctionne-t-il? La pharmacienne Maria Zhang, la clinicienne Cecilia Costiniuk, le scientifique Mohammad-Ali Jenabian et la directrice générale d'une entreprise de cannabis Alison Gordon nous mettent au parfum pour tout ce qui touche au CBD.

Pourquoi utilise-t-on le CBD?

Maria : La dépression, l'anxiété et les problèmes de sommeil sont les principales raisons pour lesquelles les personnes utilisent le cannabis. Il existe des anecdotes de personnes qui ont tiré avantage du CBD (ou du cannabis) pour ces problèmes, mais, il n'existe aucun produit dérivé du CBD approuvé pour ces utilisations. Les données probantes ne sont pas assez solides pour recommander le CBD comme traitement de première ligne pour tout trouble médical.

Cecilia : Dans ma pratique, je rencontre des personnes qui utilisent déjà du cannabis, maintenant que c'est légal. Ça semble les aider. Les rapports anecdotiques positifs se rapportent surtout à l'humeur — l'utilisation de cannabis donne aux personnes le sentiment d'être plus heureuses et de prendre la vie du bon côté. Elles soutiennent qu'elles peuvent plus facilement gérer leurs

relations avec les autres. Nous savons que les personnes vivant avec le VIH semblent davantage souffrir d'anxiété et de dépression que la population générale, et le cannabis est considéré comme étant très efficace à cet effet. En outre, de nombreuses personnes indiquent que ça les aide pour leur insomnie et leurs douleurs chroniques. Même si, selon les anecdotes, le cannabis semble avoir des effets positifs sur les gens, il est difficile de déterminer quelle molécule en est responsable parce que l'on ne sait pas exactement ce que les gens consomment.

Comment consomme-t-on le CBD?

Maria : On extrait le CBD du cannabis. On peut le prendre en capsules, huiles et vaporisateurs distribués par des producteurs autorisés. On peut le prendre seul ou avec d'autres ingrédients, comme le THC. Santé Canada a homologué certains médicaments contenant du CBD

pour certains usages, disponibles sur ordonnance dans les pharmacies.

Cecilia et Mohammad-Ali : La plupart des personnes ont tendance à fumer du cannabis et à consommer du CBD avec du THC de cette façon. Lorsqu'elles broient le plant, il s'en dégage un « effet d'entourage », ce qui signifie que d'autres molécules à l'intérieur de la plante influencent le CBD ou le THC et contribuent à l'effet produit. On estime qu'ingérer son huile est l'une des façons les plus sécuritaires de consommer le CBD, car il n'y a aucun effet secondaire sur les poumons. Nous n'encourageons aucune forme de tabagisme.

Alison : Il existe plusieurs façons de consommer le CBD. En octobre 2019, le Canada a élargi le nombre de produits contenant du CBD et (ou) du THC pouvant être achetés légalement. Des aliments comestibles, des boissons, des liquides pour vapoter et des médicaments topiques (crèmes ou baumes) sont en vente auprès de détaillants autorisés. Cependant, chaque province détermine ce qu'elle autorise à être vendu. Le Québec a élaboré sa propre réglementation et il permet les boissons, mais a interdit les aliments comestibles et les médicaments topiques.

Au Canada, on retrouve surtout des produits contenant deux parts de CBD pour une part de THC ou des quantités égales des deux. Certains consommateurs veulent des produits contenant du CBD sans l'effet psychotrope, mais, quand vous possédez un permis pour cultiver du cannabis, c'est beaucoup plus lucratif quand ce dernier contient du THC. Au Canada, il existe peu de produits contenant seulement du CBD,



Maria Zhang est une pharmacienne et éducatrice clinique au Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) et à l'Université de Toronto.

et les personnes à la recherche d'un produit n'ayant aucun effet psychotrope ont de la difficulté à en trouver. Le Canada, même s'il a une longueur d'avance sur la légalisation du cannabis, se retrouve maintenant en retard pour ce qui est du CBD.



La Dre Cecilia Costiniuk est une clinicienne spécialisée en VIH et professeure adjointe au sein de la division des maladies infectieuses et du service des maladies virales chroniques du centre universitaire de santé de l'Université McGill.

Le Dr Mohammad-Ali Jenabian est un scientifique spécialisé en VIH et professeur adjoint à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et il est titulaire de la chaire de recherche du Canada en immunovirologie.

Qu'en dit la recherche?

Maria : Les données probantes associées aux effets du CBD pour soulager l'anxiété proviennent de modèles animaux. Le CBD n'a pas fait l'objet d'études poussées chez les humains. De plus, il n'a pas été beaucoup étudié dans le traitement de la dépression. Pour ce qui est du sommeil, on en sait davantage sur les effets du THC que sur ceux du CBD : de faibles doses de THC peuvent accroître la durée totale de sommeil, mais de fortes doses peuvent causer des troubles du sommeil. Par contre, nous ne savons pas ce qui constitue une dose « faible » ou une dose « élevée ». Il est clair qu'il faut faire beaucoup plus de recherche.

Cecilia et Mohammad-Ali : La grande majorité de la recherche sur le cannabis repose sur les risques et les dangers, mais un essai pilote du Réseau canadien pour les essais VIH que nous menons se concentrera sur les bienfaits potentiels des cannabinoïdes, tel que leurs propriétés anti-inflammatoires. Notre

étude vise deux objectifs. Le premier souhaite démontrer que les capsules de cannabinoïde prises par voie orale sont sécuritaires et bien tolérées chez les personnes vivant avec le VIH. Le deuxième vise à déterminer si les cannabinoïdes peuvent diminuer les marqueurs de l'activation immunitaire, ou l'inflammation, dans le sang. Nous espérons que cette étude aidera à réduire la stigmatisation associée à l'utilisation du cannabis.

Mohammad-Ali : Pour notre étude de 12 semaines, nous utiliserons une forme pure de CBD et de THC extraite de la plante de cannabis par l'entreprise Tilray. Nous donnerons à deux groupes de participants des capsules contenant à la fois de l'huile de CBD et de THC, mais le ratio sera différent — les capsules contiendront soit des quantités plus faibles ou plus élevées de CBD comparativement au THC. La raison pour laquelle nous utilisons du THC est que l'on croit qu'il possède également des propriétés anti-inflammatoires et qu'utiliser ensemble ces deux composantes pourrait améliorer ces effets. Nous devons terminer cette étude et effectuer des études plus vastes pour établir de manière concluante si le CBD et le THC peuvent s'adapter à une routine de traitement du VIH pour certaines personnes. Nous croyons qu'il y a quelque chose à en tirer et nous allons le tester.

À quoi faut-il faire attention lorsqu'on consomme du CBD?

Maria : Si vous utilisez du CBD, cela peut avoir un impact sur la façon dont votre corps transforme les médicaments, et d'autres médicaments peuvent modifier les effets du CBD dans votre organisme. Les interactions médicamenteuses sont complexes à prédire. En matière de CBD, de nombreux facteurs peuvent influencer l'intensité de l'interaction médicamenteuse, ou s'il y en aura une ou non. Par exemple, de quelle façon consommez-vous le CBD? Est-il pris par voie orale, sous la langue, inhalé ou fumé? Si on le consomme par voie orale, les repas à teneur élevée en gras peuvent accroître la quantité de CBD absorbée par l'organisme. Si on le fume, les composantes de la fumée elle-même peuvent interagir avec des choses comme la caféine et des médicaments comme l'olanzapine (Zyprexa et ses génériques) et la clozapine (Clozaril et ses génériques). De plus, que mélangez-vous avec le CBD? Est-ce un produit pur et comment s'en assurer? Toute autre

chose mélangée au CBD, même en faible quantité, peut avoir des répercussions sur les interactions.



Alison Gordon est directrice générale de 48North, une entreprise de cannabis axée sur le marché de la santé et du bien-être, et elle siège au conseil d'administration du Conseil du cannabis canadien.

Comment le CBD est-il réglementé?

Alison : On retrouve le CBD à la fois dans le chanvre et la marijuana. Le chanvre est du cannabis, mais du cannabis contenant moins de 0,3 % de THC. Au Canada, lorsque le gouvernement a légalisé le cannabis à usage récréatif et a instauré la *Loi sur le cannabis*, il a également modifié la réglementation relative au chanvre. Par conséquent, le gouvernement ne fait pas de distinction entre le CBD et tout autre cannabinoïde, estimant qu'ils sont tous pareils. Au Canada, les produits contenant du CBD sont légaux, tout comme les produits contenant du THC : c'est-à-dire lorsqu'ils sont produits par un producteur autorisé et vendus dans des dispensaires légaux. Les producteurs autorisés peuvent seulement vendre leurs produits aux dispensaires légaux et ces derniers peuvent seulement se procurer des produits auprès de producteurs autorisés.

Comme pour l'alcool, chaque province possède sa structure de distribution. En Alberta, au Manitoba, en Ontario, en Saskatchewan et à Terre-Neuve-et-Labrador, les magasins sont des entreprises privées réglementées par le gouvernement. En Colombie-Britannique, à l'Île-du-Prince-Édouard, au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse, au Québec et dans les Territoires du Nord-Ouest, le gouvernement gère les dispensaires. Au Nunavut, les produits de cannabis sont vendus par le gouvernement en ligne ou par téléphone. +



Design perturbateur

Juan Saavedra allie design et militantisme pour remettre en question le *statu quo*.

Vis-à-vis du succès, je suis un adepte de la vision que le philosophe américain Robert Grudin a du design : plus il passe inaperçu, meilleur il est. Autrement dit, parler de mes succès n'a jamais été une priorité pour moi. Je me surprends constamment à ne pas accepter les compliments que je reçois, car mon souhait n'est pas de susciter l'émulation chez qui que ce soit. Quant au succès de mes projets, je peux l'attribuer dans plusieurs cas à la possibilité qu'offre le design de recadrer les enjeux avec clarté et candeur.

Et peut-être aussi, dans une toute petite mesure, au fait que je vis avec le VIH.

Mon éducation consiste à une formation de directeur artistique en publicité, par contre j'ai occupé des postes liés au design dans la mode, le commerce électronique et la santé communautaire. Mon diplôme de premier cycle était un amalgame entre un diplôme en design graphique/numérique et un diplôme en stratégie de marketing, mais je n'ai pas terminé à temps — je me suis rendu jusqu'à la dernière année et au

projet final; tout ça pour abandonner au dernier semestre.

Cette première fois où j'ai décroché, c'était parce que je voulais me rapprocher de mes racines culturelles. En bref, j'étais allé aux Philippines pour une réunion de famille, puis j'ai décidé d'y rester plus longtemps. Je suis revenu au Canada un an plus tard. J'ai tenté à nouveau de faire ma dissertation finale, mais cette fois-là, c'est mon diagnostic de VIH qui a fait dévier mon parcours. J'ai essayé à nouveau, pour la troisième

fois, cette fois-ci en me laissant inspirer par le VIH. Ma question de recherche était la suivante : la publicité sur le VIH/sida a-t-elle fait plus de dommage que le VIH même? Ce projet était sympa, car il m'amenait à explorer plus de 25 ans de publicité sur le VIH avec de jeunes adultes vivant avec cette infection. J'ai utilisé leurs soumissions anonymes pour lancer une discussion de groupe, et j'ai transformé plusieurs de leurs commentaires et préoccupations pour illustrer ma dissertation finale.

Au moment où j'écris ces lignes, je suis sur le point de terminer un programme de maîtrise en design. Ce fut une expérience stimulante — tout au long de ces études, j'ai été invité à donner des conférences à Toronto et à Paris —, mais j'étais tiraillé par le doute à savoir si j'avais choisi la bonne voie. À un moment donné, j'ai presque abandonné le programme parce que je ne me sentais pas à ma place, du



commerciales, dans le but de provoquer un changement social. Mon mémoire de maîtrise portait sur la façon dont le design militant peut éclairer la conception des services sociaux pour les personnes LGBTQ vivant avec des invalidités épisodiques et invisibles. Pour ce faire, j'ai utilisé trois méthodes de recherche distinctes pour comprendre les différences

Le design militant est un processus qui consiste à appliquer la réflexion caractéristique du design à des fins non commerciales, dans le but de provoquer un changement social.

fait que je n'étais pas en train de concevoir des chaises, des tables ou des objets. À la place, je me consacrais à mettre en pratique la doctrine du design militant dans le milieu des services sociaux. Je reconnais maintenant que les doutes qui m'assaillaient étaient en fait des signes positifs, qui montraient que j'avais en territoire inexploré.

Le design militant est un processus qui consiste à appliquer la réflexion caractéristique du design à des fins non

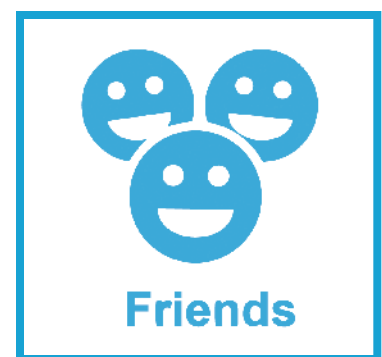
entre la manière dont les organismes de lutte contre le VIH et leurs utilisateurs établissent leurs priorités et prennent leurs décisions. En premier lieu, j'ai mesuré la familiarité des deux groupes avec des termes et concepts comme *design militant*. Ensuite, j'ai donné une caméra à mes participants afin qu'ils témoignent de leurs expériences au sein du système de santé. Enfin, j'ai remis à chaque groupe un jeu de cartes (certaines présentées ici, en anglais seulement) ainsi qu'un scénario dans lequel une personne venait de recevoir un diagnostic d'invalidité épisodique. Les participants étaient invités à trier les cartes en fonction des prochaines étapes que devrait suivre la personne. Je leur ai aussi demandé d'indiquer s'il manquait des cartes dans le jeu.

Comme mon étude permettait aux membres de chaque groupe de décrire leur processus décisionnel de manière tangible, elle a fait ressortir des différences révélatrices entre les deux groupes. Elle a aussi mis en évidence des

problèmes et des pistes d'amélioration. En comparant les réponses des deux groupes, j'ai réalisé que les services sont souvent conçus en fonction des limites de leurs fournisseurs plutôt que des besoins des utilisateurs, notamment la nécessité pour les organismes offrant des services de s'attaquer aux obstacles comme la pauvreté et le racisme. J'ai également découvert qu'il existe un rapport de force inégal entre les deux groupes parce que les fournisseurs de services sont des « experts » qui savent comment le système fonctionne, mais ne transmettent pas toujours ces connaissances aux utilisateurs. Il en émerge une sorte de dépendance forcée.

Les utilisateurs de services se sont dits préoccupés par l'existence de « contrôleurs d'accès » aux programmes, ce qui peut les empêcher de transmettre des commentaires critiques. En effet, les utilisateurs redoutent que, s'ils formulent de tels commentaires, les services dont ils sont devenus dépendants leur soient retirés. Pour remédier à ces problèmes ainsi qu'à d'autres, je crois que les services devraient être conçus par les utilisateurs de concert avec les fournisseurs, de sorte que ces derniers ne puissent pas assujettir les services à leurs propres limites ou utiliser des méthodes d'évaluation qui n'engendrent que des résultats positifs en leur faveur.

Je suis convaincu que si des techniques de design telles que le triage de cartes sont mises en œuvre, les utilisateurs de services pourront co-créditer des solutions qui répondent à leurs véritables



besoins et rétablissent leur autonomie. Il convient toutefois de souligner que ces techniques participatives doivent être réalisées de manière à ne pas exploiter la vie privée des utilisateurs de services ni y porter atteinte.

Avant de faire mon mémoire de maîtrise, j'ai travaillé sur plusieurs autres projets qui étaient de la recherche,



même si je ne les considérais pas comme tels à l'époque. Il y a également eu des collaborations avec d'autres créatifs de Toronto. Notre premier projet, intitulé *Surveillance of the Body* (surveillance du corps; 2016), était un cours public de dessin de modèles vivants pour les jeunes queer et trans tenu à la plage nudiste de Toronto, à Hanlan's Point. Non seulement le modèle était nu, mais tous les participants l'étaient aussi. Au cours de ces séances, nous avons discuté des questions relatives à l'image corporelle et la façon dont nous traitons notre propre corps tout en jugeant les autres et nous-mêmes. Nous voulions bouleverser la dynamique traditionnelle du pouvoir et commenter la vision masculine (*male gaze*) et les institutions artistiques, mais nous avons fini par dire en plaisantant

que le projet portait sur les hommes gais (*male « gays »*), puisque nos discussions avaient fini par porter sur ceux-ci.

Peu de temps après, nous avons nommé notre groupe *Softball Collective* (collectif balle molle; voir l'illustration), et avons créé un autre projet : *Turnip Time Machine* (machine à mariner dans le temps, 2017; voir l'illustration). Nous avons décidé d'aborder les limites de l'éducation en matière de santé sexuelle, et nous avons pensé qu'il serait intéressant que l'histoire du VIH, le militantisme et la santé sexuelle soient enseignés dans une cuisine. Nous avons donc organisé un atelier de préparation de navets marinés, étant donné les similitudes entre la fermentation et le VIH (les deux sont des phénomènes biologiques qui évoluent avec le temps et qui sont

communs à de nombreuses cultures). La cuisine est également associée à diverses règles de sécurité et représente un milieu qui favorise efficacement la



communication, et nous croyions que ces deux caractéristiques faisaient grandement défaut dans l'éducation actuelle sur le VIH. Notre projet le plus récent, *Disposed* (jetés; 2019), était un mini-documentaire en ligne portant sur le phénomène du *ghosting* et examinant comment les personnes queer entament et rompent leurs relations.

Collectivement, nous avons conçu et co-conçu des projets et utilisé des techniques de co-création pour faciliter la narration. Par une combinaison de design et d'art, nous avons permis aux participants à nos projets d'exprimer des récits enfouis et affligeants qui n'avaient jamais été racontés. Les rapports de force et la capacité de produire des éléments probants ont été des thèmes récurrents dans ces œuvres. Ces façons de faire nous ont amenés, nous participants et moi, à remettre en cause les limites des approches fondées sur la preuve, surtout dans les cas où les données probantes générées sont contrôlées par quelques personnes.

Au fil de ma vie et de ma carrière, j'espère continuer à utiliser les techniques du design pour examiner les rapports de force et pour ébranler le *statu quo*. Je me vois travailler dans le domaine des politiques publiques parce que les analystes de ces politiques utilisent souvent les mêmes techniques que les designers pour recueillir et analyser des données et pour examiner les problèmes en détail. Je veux travailler pour une organisation prête à accepter les vérités gênantes pouvant être mises en lumière par la recherche. Et pourquoi ne pourrait-on pas parler de ces choses-là? Cela a toujours été mon credo, car c'est par là qu'on commence à résoudre les problèmes. +



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. 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.

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.

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, communiquez avec CATIE à info@catie.ca.

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.

Le présent document a été produit grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada.

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'intégralité 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.

Also available in English

FSC Logo

Qu'importe où vous en êtes dans votre cheminement, nous disposons de toute l'information qu'il vous faut sur le VIH.



Commandez vos ressources gratuites à www.commandes.catie.ca ou au 1-800-263-1638



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

Zéro **transmission** sexuelle du VIH, sous traitement efficace.

Apprenez-en plus à
zerotransmission.ca



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

Toute décision concernant un traitement médical particulier devrait toujours se prendre en consultation avec un(e) professionnel(le) de la santé qualifié(e) qui a une expérience du VIH. La production de cette campagne a été rendue possible grâce à des contributions financières de l'Agence de la santé publique du Canada et de Gilead Sciences Canada, Inc. Les opinions exprimées ici ne reflètent pas nécessairement celles des bailleurs de fonds. Pour obtenir de plus amples renseignements sur la prévention et le traitement du VIH, visitez www.catie.ca.