VISION POSITIVE

INFORMATION ET PERSPECTIVES SUR LA SANTÉ

ÉTÉ 2014
VOLUME 16 NUMÉRO 2

DE PIED FERME

Le chemin de Kath Webster vers la paix

Icônes du sida

Le pouvoir des pairs

Affiches contre la stigmatisation

En quête d'un remède

CATIE

Nous pouvons vous aider à surmonter les obstacles du traitement anti-VIH.

Commandez votre guide pratique gratuit aujourd'hui pour savoir comment gérer les effets secondaires des médicaments anti-VIH.

Information sur les effets secondaires courants des médicaments anti-VIH actuels.

Commandez le guide sur www.catie.ca ou au 1-800-263-1638.

Fait partie de la série de guides pratiques sur la vie avec le VIH de CATIE :

Un guide pratique du traitement antirétroviral

Un guide pratique de la nutrition

www.catie.ca @CATIEinfo

CATIE

À L'INTÉRIEUR

LETTRE DE LA RÉDACTION

Les artistes savent que la lumière — et les ombres — jouent un rôle crucial dans la production d'une œuvre d'art engageante et inspirante. La lumière attire l'œil (ou l'oreille) et peut être joyeuse ou éblouissante, tandis que les ombres peuvent offrir un contraste apaisant ou nous inviter à chercher à comprendre les subtilités. La vie avec le VIH a certainement son lot d'ombres et de lumière. Ce numéro de *Vision positive* a un fort accent artistique qui illustre cet éventail.

Tout d'abord, les Nouvelles du front font le point sur les programmes d'art pour les personnes vivant avec le VIH. L'expression artistique peut être une façon divertissante de passer le temps, mais aussi un processus approfondi pour explorer ses pensées et ses sentiments. VIHsuel nous fait découvrir une sculpture d'un verre à cocktail de sept pieds de Peggy Frank, une œuvre à la fois fantaisiste et sobre.

L'art de la vie avec le VIH a des zones lumineuses comme le montre notre article sur les programmes de pairs où des personnes vivant avec le VIH s'aident mutuellement à naviguer les soins de santé. « Mobilisation pour vaincre le VIH » souligne aussi l'espoir qu'offre la recherche d'une guérison.

Mais il y a aussi des zones sombres. Dans une version étendue de Demandez aux experts, Yvette Perrault parle à quatre personnes qui connaissent bien l'impact d'un deuil lié au VIH. « En pleine face : Des affiches contre la stigmatisation » retrace 30 ans d'affiches pour montrer comment le militantisme par l'art — a évolué pour contrer les effets changeants mais toujours dévastateurs de la stigmatisation à laquelle font face les personnes vivant avec le VIH.

Enfin, il y a des zones à la fois sombres et lumineuses. Pause-Jasette demande aux personnes vivant avec le VIH : Qui est votre icône du sida? Plusieurs disent être inspirées par des personnes disparues il y a longtemps, malgré leur sentiment de perte et de tristesse. Les témoignages de Kath Webster, qui orne la couverture, et de Joseph Babcock, le sujet de notre profil d'artiste, révèlent comment ces personnes inspirantes refusent de laisser les ombres obscurcir la lumière.

J'espère que ce numéro de notre modeste revue vous plaira. N'hésitez pas à envoyer vos éloges ou vos critiques à dmclay@catie.ca. Nous sommes toujours heureux de vous lire.

—David McLay

Nouvelles du front 4
Programmes d'art pour PVVIH

Pause-Jasette 6
Qui est votre icône du sida?

Profil 8
Kath Webster nous explique comment elle a trouvé son point d'ancrage

Objectif : sérénité 11
9 trucs pour réduire son stress

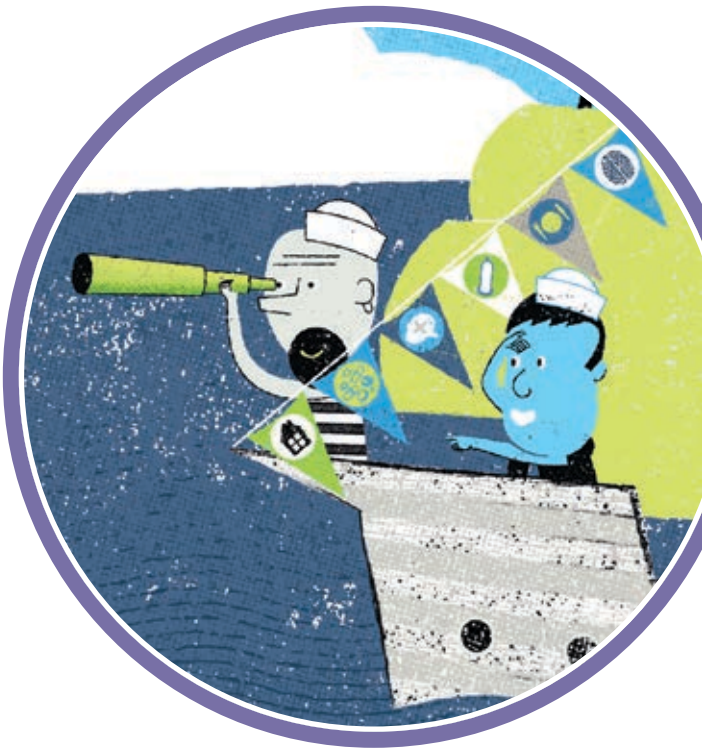

ILLUSTRATION : ©IAN PHILLIPS / I2IART.COM

Quelqu'un qui a vogué sur les mêmes eaux 12
Les pairs mentors vous aident à naviguer l'univers du VIH

En pleine face : Des affiches contre la stigmatisation 16
Les campagnes des années 80 à aujourd'hui

Mobilisation pour vaincre le VIH 20
Le rôle du Canada dans la recherche sur la guérison

Demandez aux experts 24
Témoignages de deuil et soutien

Art posi+if 28
L'artiste visuel Joseph Babcock

VIHsuel 30
Loin d'être un cocktail

VISION POSITIVE
www.visionpositive.ca

été 2014
Volume 16 Numéro 1
Editeur :
CATIE
505-555 rue Richmond Ouest
Boîte postale 1104
Toronto ON M5V 3B1
Canada

© 2014 CATIE
(Réseau canadien d'info-traitements sida).
Tous droits réservés.

ISSN 1711-1331
Numéro d'accord de publication : 1707361

Rédacteur en chef :
David McLay

Directrice de la rédaction :
Debbie Koenig

Réviseure de textes français :
Alexandra Martin-Roche

Collaborateurs :
Ann Silversides, Darien Taylor, Derek Thaczuk, Jennifer McPhee, Melissa Egan, Sean Hosein, Tim Rogers

Traduction :
Denise Bérubé, Alain Boutilier, Jocelyne Demers-Owoka, Jean et Josée Dussault, Claire Laberge, Nocel Translation

Direction artistique et design :
David Vereschagin, Quadrat Communications

Photo de la couverture :
Kath Webster, photographiée par Kamil Bialous

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

Exprimez-vous

Melissa Egan, éducatrice chez CATIE, présente 4 programmes promouvant la santé et la guérison par les arts.

Que vous soyez portés sur les arts ou non, le chant, la danse et le dessin peuvent vous permettre d'explorer vos pensées et vos sentiments les plus profonds. Il peut être thérapeutique de créer et d'apprécier les arts : ces derniers peuvent vous servir à épancher vos émotions, vous inspirer à voir les choses sous un jour nouveau et même vous donner des outils pour tenter de passer à travers des traumatismes profonds. Sinon, ils peuvent simplement être une façon agréable d'occuper quelques heures. Voici quelques-uns des programmes d'arts offerts par des organismes de lutte contre le sida à travers le Canada. Pas besoin d'être un Léonard de Vinci ou une Frida Kahlo pour vous inscrire!

Cercle de tambour et de chant

Nine Circles Community Health Centre
Winnipeg

Le cercle de tambour est un élément important de la culture autochtone, car il permet aux gens de développer un sentiment de communauté, de se mettre au diapason les uns avec les autres et de jouer de la musique. Au Nine Circles, Peetanacoot Nenakawekapo travaille de concert avec les personnes pour créer un cercle de guérison puissant.

Le son des tambours et des chants réunis forme une unité de sons qui honorent l'esprit et permet aux participants d'explorer leur culture et la musique dans un milieu sécuritaire. « C'est comme si nous étions dans une autre dimension, » explique Nenakawekapo. « Les gens se sentent bien et authentiques dans l'ambiance accueillante du cercle de tambour. »

Pour participer, téléphonez à Peetanacoot au 204.940.6000. Visitez ninecircles.ca pour savoir quand ce programme et d'autres programmes inspirants auront lieu en cliquant sur le calendrier des événements.

Thérapie artistique

Toronto People With AIDS Foundation (PWA)

Si vous vous êtes déjà laissé(e) complètement aller en écrivant ou en dessinant, ou si vous avez déjà trouvé le calme en jouant un instrument ou en dansant toute la nuit, alors vous comprenez la puissance d'une thérapie artistique. Depuis que le personnel de la PWA a commencé à incorporer les arts à ses programmes il y a quelques années, les clients se sont montrés de plus en plus intéressés et les membres du personnel ont remarqué le « pouvoir de guérison de l'engagement. »

La PWA offre des thérapies artistiques au printemps et à l'automne, à raison de séances de deux journées complètes ou d'une série de séances en soirée. Elles sont toujours axées sur le client et exploitent différentes modalités — comme la musique, l'art dramatique, les percussions corporelles, les arts visuels et la poésie — à travers desquelles les participants explorent leurs sentiments face à des relations, des stigmatisations et d'autres défis auxquels ils sont peut-être confrontés. Cela les aide à surmonter leurs problèmes et à se sentir habilités. Pour plusieurs d'entre eux, c'est l'occasion de jouer avec la peinture et le mouvement d'une façon qui les fait se sentir en sécurité et qui leur apporte de la joie.

Pour plus de renseignements concernant les prochaines séances, téléphonez à Ed Argo au 416.506.1400 (poste 207) ou visitez www.pwatoronto.org

Thérapie artistique et musicale

Dr. Peter Centre, Vancouver

Les séances de thérapie artistique et musicale du Dr. Peter Centre sont devenues le cœur de ce merveilleux emplacement, qui est l'héritage du défunt Dr Peter Jepson-Young, un jeune médecin de Vancouver ayant reçu un diagnostic de VIH en 1985. Niché dans la partie du Ouest de la ville et entouré d'arbres, le centre offre des soins et du soutien exhaustifs axés sur le client à plus de 400 résidents et participants au programme Day Health chaque année.

Le programme de thérapie musicale du centre consiste à la fois en des séances individuelles et de groupe. Les clients peuvent s'exprimer et développer leur côté musical, accroître leur estime de soi et, pour ceux qui jouent de la musique en groupe, établir des liens avec d'autres.

Dans le programme de thérapie artistique, les clients, dont plusieurs ont survécu à des événements de la vie traumatisants, peuvent s'exprimer par le biais de divers médiums — sculpture, couture, poterie, peinture ou papier mâché. Les participants ont la chance d'analyser des souvenirs réprimés et de surmonter leurs expériences de discrimination ou d'isolement social avec le soutien d'un thérapeute artiste qualifié.

Pour en apprendre davantage sur ces programmes uniques, veuillez visiter www.drpeter.org

VIH des arts

Maison Plein Cœur, Montréal

Il y a un côté palpitant à être assis dans une salle de spectacle bondée, bien calé dans son siège en attendant que le spectacle débute. L'anticipation d'une performance passionnante, le fait d'être témoin d'une expression artistique en tant que communauté et de prendre part aux applaudissements enthousiastes à la tombée du rideau, tout cela rapproche les gens. VIH des Arts, à la Maison Plein Cœur, crée des occasions pour les personnes vivant avec le VIH d'assister à des représentations artistiques dans la ville en offrant aux clients des billets gratuits pour différents événements culturels, comme des pièces de théâtre, des spectacles de danse et même parfois des concerts donnés par l'Orchestre symphonique de Montréal.

Ce programme est entièrement dirigé par un groupe de bénévoles ayant établi des relations solides avec des organismes artistiques de la ville, qui, en retour, font don de billets pour certains des spectacles les plus courus.

Pour les bénévoles et le personnel de la Maison Plein Cœur, « briser l'isolement et nourrir son esprit est aussi important que de soigner son corps ».

Pour renforcer vos liens avec la scène artistique florissante de Montréal et vous impliquer au sein d'une communauté de gens qui l'adorent, contactez Bastien Lamontagne au 514.597.0554 ou visitez maisonpleincoeur.org

Votre organisme local de lutte contre le sida offre-t-il des programmes artistiques? Pour en informer les lecteurs de *Vision positive*, envoyez-nous un courriel avec une brève description à contribuez@visionpositive.ca

Qui est votre icône du sida?

5 PVVIH rendent hommage aux personnes qui les inspirent.

LOUISE BINDER, 65 ans
Toronto
Vit avec le VIH depuis 1994

Brian Farlinger était un avocat qui travaillait pour l'Association des banquiers canadiens avant de recevoir son diagnostic de VIH. Il est devenu un leader de la première communauté de militants du VIH et a été l'un des fondateurs d'AIDS Action Now! (qui a fait la majeure partie du travail de pionnier concernant l'accès au traitement dans ce pays). Il est décédé en 1995.

Il n'y a aucun doute que Brian m'a profondément influencée. Il a marqué d'une intégrité sans pareille le travail qu'il effectuait. Il était évident qu'il ne faisait pas ce travail pour lui-même; son altruisme était réel et ce qui l'animait était la question « qu'est-ce qui produirait le meilleur résultat pour le plus grand nombre de personnes? ». Brian venait d'une famille aisée et aurait pu faire ce qui lui plaisait des dernières années de sa vie. Il n'était pas obligé de se consacrer au militantisme du sida, mais il l'a fait, à un grand coût personnel.

Il y a une chose dont je me souviendrai toujours : quand les premiers essais sur les inhibiteurs de protéase ont débuté au Canada, les compagnies pharmaceutiques disaient qu'elles n'étaient pas prêtes à donner quelque accès compassionnel que ce soit à l'essai. Brian a tenu bon et a déclaré: « Vous ne pouvez pas mener ces essais dans ce pays à moins d'aider ceux qui sont vraiment malades. » Il a essuyé des critiques à l'époque pour ce qu'il faisait, mais en fin de compte, les compagnies ont permis l'accès compassionnel, ce qui est devenu la porte d'entrée des programmes d'accès compassionnel que toutes les compagnies ont instaurés par la suite. Cela a sauvé de nombreuses vies, car les inhibiteurs de protéase se sont révélés extrêmement importants pour notre traitement et notre survie.

Vers la fin de sa vie, Brian est devenu aveugle à cause d'une rétinite à CMV (l'infection à cytomégalovirus) et il était très fragile, mais il se rendait encore à des conférences et des allocutions, en traînant son support pour intraveineuse avec lui. Il a tout donné à cette communauté. Il a sacrifié sa propre santé et sa survie pour nous. Et il était partisan de l'égalité — il ne faisait pas de distinctions entre différents groupes de gens vivant avec cette maladie. Peu importe si vous étiez un homme gai ou une femme ou qui que vous soyez, l'important était votre compassion et votre engagement à cette cause.

Sous son apparence sérieuse et réservée, Brian était un grand humaniste, et un être humain altruiste et compatissant qui était prêt à tout pour aider les gens dans le besoin. J'ai une profonde admiration pour lui.

GOGO BOUKAR, 46 ans
Ottawa
Vit avec le VIH depuis 1997

Mon icône du sida est un homme nommé **Jean Marie**. Je l'ai rencontré au Comité du sida d'Ottawa où je cherchais du soutien. C'était un bel homme élégant qui avait fière allure. Jean Marie était fier de ce qu'il était, d'où il venait et de ce qu'il était devenu. Il a donné un but au travail que j'accomplis et à la cause que je défends.

Jean Marie était un homme noir, gai, séropositif, qui était l'objet d'une discrimination tridimensionnelle. Malgré sa situation, il n'a jamais cessé de se battre pour ses droits en tant qu'être humain; il a lutté jusqu'à son dernier souffle. J'aimerais avoir eu les outils pour l'aider. Il est mon icône parce qu'il m'a montré que peu importe dans quelle mesure je contribue, cela fera une différence dans la vie de quelqu'un.

Jean Marie m'a dit : « Ne laisse pas mon histoire tomber dans l'oubli. Tu es témoin de la façon dont j'ai été traité. Je te prie de dire au monde ce qui s'est passé et que personne ne mérite de subir une telle discrimination. »

Il a dit que personne ne devrait souffrir comme il a souffert et que je dois m'en souvenir, de sorte que sa souffrance ne soit pas en vain. À compter de ce jour, je me suis dit que la voix de Jean Marie sera entendue à travers la mienne jusqu'à mon dernier souffle.

La personnalité et l'expérience de Jean Marie ont donné forme à ma façon de défendre les droits des gens et de représenter ceux qui ne se font pas entendre. Il m'a amené à croire en ma force. Si le travail que j'accomplis n'allège pas la souffrance des gens et n'améliore pas un peu leur vie, je dois m'arrêter et me demander ce que je devrais faire pour y arriver.

Je suis absolument désolé de ne pas avoir eu suffisamment de ressources pour aider Jean Marie. Je suis désolé de ne pas avoir eu plus de courage pour me battre pour lui. Je suis désolé de ne pas avoir crié du haut de la colline du Parlement pour que les décideurs écoutent. Je suis désolé qu'il ait eu à subir toutes ces injustices. Je suis désolé que personne ne l'ait aimé assez à cause de ce qu'il représentait. Je suis désolé de ne pas avoir eu le pouvoir de prendre des décisions au sujet de l'égalité de santé pour tous, peu importe la provenance, le statut social, le sexe ou l'orientation sexuelle.

Bien que Jean Marie ne soit plus ici aujourd'hui, son souvenir est toujours vivant parce que son héritage est le travail que moi et tant d'autres accomplissons maintenant.

DEBORAH NORRIS, 55 ans
Edmonton
Vit avec le VIH depuis 1991

Un groupe de gens se démarque dans ma tête comme icônes du mouvement de lutte contre le VIH. **Edmonton Persons Living with HIV Society** de Living Positive a été ma bouée de sauvetage quand j'ai été diagnostiquée. Je n'oublierai jamais m'être présentée à l'un de leurs groupes de soutien du lundi soir en 1992, et avoir été submergée par la joie, le plaisir et la compassion qui régnaient dans la salle. Pour la première fois depuis mon diagnostic, j'ai senti que ça irait.

Bien sûr, il y avait là des personnes qui étaient très malades, et les options de médication étaient limitées, il n'y avait alors que l'AZT. Mais malgré le fait

que beaucoup de personnes — nos amis — mouraient, nous nous entraidions. Et nous ne voulions pas abandonner.

Il y avait des militants comme Dana King, l'une des fondatrices de Living Positive, qui est décédée en 1992; Ken Ward, qui lutte encore à ce jour pour les soins et le soutien des personnes autochtones vivant avec le VIH; Wayne, Maggie, Jim, Sherry, Chance, Cornie — la liste est longue — tous des gens qui m'ont montré qu'il est possible de *vivre* avec ce virus et que si je me battais pour ma vie, tout irait bien. Ils m'ont enseigné à tout remettre en question et à défendre mes droits. Ils étaient, et sont, des guerriers du VIH. Ils ont lutté — et certains poursuivent la lutte — contre les stigmates et la discrimination dont font encore l'objet les personnes vivant avec le VIH.

J'ai la chance d'avoir eu des mentors aussi marquants dans ma vie et je leur dois d'être encore vivante aujourd'hui. Je suis leur exemple en continuant d'éduquer les gens sur le VIH et en prenant la parole pour réduire les stigmates. Leur héritage sera transmis.

BRUNO L., 31 ans
Montréal
Vit avec le VIH depuis 2002

Ce n'est peut-être pas très original, mais mon icône du sida, c'est **Bernard Hirschel et la Commission suisse sur le sida** qui a pris position en 2008 sur les risques minimes de transmission liés à une charge virale indétectable.

Avant 2008, j'avais peur de commencer à prendre la trithérapie (pour les coûts, la peur d'oublier de les prendre, leurs effets secondaires, la difficulté à voyager à long terme…). L'annonce de Hirschel a transformé mon rapport non seulement à la médication (en me la faisant voir comme un aspect positif de ma vie), mais également à mon corps. Enfin, il y avait de la place pour penser à autre chose qu'au virus.

Si j'avais la chance de le rencontrer, j'aimerais le remercier. Je lui dirais : « Grâce à vos recherches, j'ai un plus grand contrôle sur ma vie. » Surtout, j'ai l'impression que ce savoir me permet de renverser le rapport de pouvoir et la vulnérabilité quand je dévoile mon statut à un partenaire séronégatif. Si je me fais rejeter par ignorance ou par peur, je peux me dire que ce n'est pas moi qui ai perdu une opportunité. Au contraire, ma connaissance de moi-même me permet d'obtenir des relations beaucoup plus satisfaisantes.

SANDY LAMBERT, 54 ans
Vancouver
Vit avec le VIH depuis 1998

Mes héros du sida sont **les guerriers** qui nous ont précédés et les guerriers sur le terrain qui exécutent aujourd'hui le travail.

Les guerriers qui nous ont quittés, emportés par la maladie, et qui sont passés dans le monde des esprits sont ceux que nous ne pouvons oublier. Ce sont ceux qui sont venus avant nous et qui ont combattu comme nous le faisons. Habituellement, lorsque je participe à des réunions, je les invite à me guider.

Les guerriers sur le terrain sont partout au Canada. Ils vivent avec le VIH et font un travail ardu de pionnier — en éducation, en sensibilisation au VIH, en étant des cobayes, en essayant de nouveaux médicaments, et en combattant les stigmates et la discrimination. Nombre des guerriers viennent de communautés éloignées et sont encore aux prises avec ce stigmate.

Tous les guerriers m'ont influencé. Dans la communauté autochtone, nous sommes une famille. Si je suis à Vancouver et qu'un autre guerrier est à Iqaluit, nous nous entraidons toujours, même si nous sommes des étrangers.

Je suis l'un des guerriers. ✚

Reprendre pied

20 ans après que le sol s'est dérobé sous elle, Kath Webster se sent plus ancrée que jamais.

Photographie par Kamil Bialous

Je ne suis jamais allée me faire tester pour le VIH. Tout ce que je voulais en cette journée de 1995, c'était donner du sang à la Croix-Rouge. Alors quand j'ai reçu le diagnostic de mon médecin une semaine plus tard, j'ai eu un choc : « Quoi, le VIH? Qu'est-ce que vous voulez dire? Je suis *lesbienne*! Les lesbiennes ne contractent pas le VIH! » De fait, comme je l'ai appris, ça arrive à certaines d'entre nous.

Au début, j'étais totalement déconcertée, car j'étais dans une relation monogame depuis sept ans (ma partenaire a obtenu un résultat négatif au test peu après). Je me suis creusé la cervelle pour tenter de comprendre : était-ce le produit sanguin reçu au Lesotho, en Afrique, dans les années 80? Ou était-ce la fois où j'ai couché avec un homme, pendant ce séjour? En fin de compte, peu importe comment je l'avais contracté; j'étais infectée, et je devais l'accepter.

Aujourd'hui, à 50 ans, près de 20 ans de vie avec le VIH, je me sens forte, optimiste et peut-être plus ancrée que jamais. Mais ça n'a pas toujours été ainsi. J'ai travaillé fort pour arriver où j'en suis depuis cette journée où le VIH a dérouté ma vie, me balançant dans les eaux de l'inconnu.

Les premières années après mon diagnostic, mon objectif était de garder la tête hors de l'eau lorsque mon compte de CD4 a atteint les bas-fonds et que ma santé s'est rapidement détériorée. J'ai contracté le complexe *Mycobacterium avium* (MAC, une infection potentiellement mortelle qui peut affecter les personnes ayant un système immunitaire sévèrement affaibli) et un syndrome de dépérissement grave, en raison duquel on m'a placée sous sonde gastrique, ce qui m'a probablement sauvé la vie.

Dès le départ, j'ai ressenti le besoin urgent d'obtenir le soutien d'autres personnes vivant avec le VIH. La communauté des hommes gais séropositifs de Vancouver m'a accueillie à bras ouverts. À cette époque, je me sentais souvent plus proche d'eux que de la communauté de femmes séropositives, composée surtout d'hétérosexuelles. Même si ce soutien était précieux, je me sentais quand même souvent seule. Il y avait très peu de femmes *queer* dans la communauté du VIH. De plus, j'étais la seule femme séropositive dans mon propre cercle de lesbiennes. Je n'avais donc pas un fort sentiment d'appartenance à ces deux groupes.

En 1997, une fois que je me suis sentie mieux, je suis allée dans une retraite pour femmes vivant avec le VIH près de San Francisco, où j'ai eu le bonheur de rencontrer au moins une douzaine de gouines vivant avec le VIH. Cela m'a aidé à affirmer mon identité en tant que lesbienne séropositive. Aujourd'hui, ma communauté de soutien est devenue un riche mélange de gens de toutes les orientations et de toutes les origines. Le soutien offert par d'autres personnes vivant avec le VIH a joué un rôle clé en m'aidant à faire face et à me sentir ancrée.

Suite à mon diagnostic de 1995, j'étais tout sauf ancrée. Je n'arrivais pas à contenir mon anxiété, et j'étais dominée par la peur. J'avais de la difficulté à dormir, à manger et à me concentrer. Puis les crises de panique sont apparues. Mon anxiété n'était pas seulement liée au VIH; une partie de celle-ci remontait à bien plus loin. Lorsque j'avais quatre ans, mes frères et moi avons été confrontés à la morte violente et soudaine de nos parents. Un deuil profond s'est alors tissé dans ma vie émotive. Il s'est logé au plus profond de moi et j'ai dû sans cesse trouver des façons saines de composer avec celui-ci.

J'ai alors pris conscience que, contrairement au dicton, le temps n'efface pas tout. Il aide, mais j'ai dû continuellement travailler fort pour surmonter mon anxiété et maintenir le sentiment d'être capable de faire face aux épreuves de la vie. Pendant des années, ce sentiment de confiance m'échappait, ou du moins, il n'était pas solide. L'idée de perdre la capacité de m'en tirer me terrifie toujours, mais j'ai finalement appris à me faire confiance.

L'anxiété causée par le VIH m'a poussée à entamer un grand travail de guérison. En plus de la thérapie, aller dans la nature, faire du yoga, du reiki et de la méditation m'ont tous beaucoup aidé. J'ai appris qu'il n'y a pas que les événements de la vie en soi qui comptent, mais aussi, et ce qui est peut-être même plus important, c'est notre façon de *réagir* à ceux-ci.

Je n'irais pas jusqu'à dire que le VIH a été une bénédiction, mais la guérison et les leçons qu'il a entraînées en sont certainement une. Fait ironique, pour réussir à me sentir ancrée, j'ai appris qu'il faut lâcher prise et accepter les incertitudes de la vie. J'essaie donc de surfer sur la vague et d'accepter que je ne peux pas toujours contrôler l'avenir.

À mesure que ma santé globale s'améliorait, j'ai commencé à sortir plus souvent de la zone de confort que représentait pour moi la communauté du VIH et je me suis trouvée de plus en plus dans des situations où je devais décider si et quand je divulguais ma séropositivité.

Il y a quelques années, lorsque je me suis retrouvée célibataire pour la première fois depuis mon diagnostic et que je me suis mise à songer à rencontrer quelqu'un, j'ai demandé à mon amie Eve si hypothétiquement parlant, elle sortirait avec une femme séropositive. Dans son style très sec et direct, elle a aussitôt répondu que non.

« Pourquoi pas?!», ai-je crié. « Tu as peur de le contracter? »

« Non, c'est plutôt que je veux *vieillir* avec quelqu'un. »

Au début, j'étais découragée, mais j'ai vite réalisé le ridicule de ce propos. D'abord, avec un traitement approprié, les personnes vivant avec le VIH peuvent vivre longtemps et y parviennent. Ensuite, comment Eve pouvait-elle savoir avec certitude combien de temps elle ou n'importe qui d'autre allait vivre?

Je suis donc allée de l'avant et j'ai essayé des sites de rencontre en ligne. Je n'arrivais pas à déterminer le bon moment pour divulguer ma séropositivité. Dans mon profil? Non. Dans les échanges de courriels? Non. Lors de la première rencontre autour d'un café? Non. Lors de la deuxième rencontre, en se promenant le long du Seawall à Vancouver? Ça ne semblait pas idéal non plus. On aurait dit qu'il n'existait pas de bon moment pour cette divulgation.

Un ami sage m'a dit « Kath, tu as besoin de quelqu'un qui voit le VIH comme un atout, et non comme un handicap. » Ça me paraissait plutôt impossible, mais pourquoi ne pas trouver quelqu'un qui l'accepterait? Quelqu'un qui verrait le VIH comme un défi que j'ai dû relever et qui m'a rendue plus forte. J'en suis venue à la simple, mais puissante réalisation que si quelqu'un ne voulait pas me fréquenter en raison de ma séropositivité, alors cette personne n'était clairement pas faite pour moi. Le VIH m'aiderait donc à faire le tri!

En fin de compte, j'ai eu du succès dans ma quête d'amour et je suis en couple et heureuse depuis deux ans. Ironiquement, je n'ai pas eu à divulguer ma séropositivité à Laura, qui travaillait dans le domaine du VIH depuis de nombreuses années et connaissait déjà mon statut. Un ami mutuel qui trouvait que nous avions des atomes crochus a organisé une rencontre, et le reste appartient à l'histoire. Nous planifions maintenant d'emménager ensemble.

Je n'ai plus besoin de m'inquiéter d'avoir à divulguer ma séropositivité à une partenaire potentielle, mais déterminer si et quand j'en informe les gens que je rencontre au quotidien reste un défi. La question standard anodine, « Que faites-vous dans la vie? », me prend parfois au dépourvu. Je n'ai pas de réponse toute faite comme « infirmière » ou « conductrice d'autobus ». Et je n'aime pas dire « Je suis en congé d'invalidité à long terme », parce que ça ne reflète pas ce qu'est ma vie. Alors je parle plutôt d'un aspect de ma carrière dynamique de bénévole : « Je fais de la recherche communautaire sur le VIH ».

Que je choisisse de divulguer ma séropositivité ou non, j'essaie de garder mon mantra en tête : « Ce que les autres pensent de moi ne me regarde pas. »

Si mon interlocuteur me pose plus de questions (« Qu'est-ce qui vous a mené vers ce travail? »), je ne sais jamais ce qui va sortir de ma bouche. Parfois, c'est une divulgation ferme et totale : « Je suis très qualifiée. En fait, je suis séropositive. » Ou, avec un humour un peu mordant : « Eh bien, voyez-vous, j'ai un peu le sida. » Et à d'autres moments, pour une raison ou pour une autre, je ne souhaite rien d'autre que de changer de sujet : « Cette trempette aux fèves est *délicieuse*, non? »

Que je choisisse de divulguer ma séropositivité ou non, j'essaie de garder mon mantra en tête : « Ce que les autres pensent de moi ne me regarde pas. »

En plus de me questionner sur la divulgation, de chercher du soutien auprès des personnes vivant avec le VIH et de tirer parti des merveilleux services dans la communauté, j'ai trouvé une stabilité inestimable dans ma participation active à la communauté du VIH. Peu après mon diagnostic, j'ai réalisé que je ne voulais pas simplement recevoir des services, mais aussi en offrir.

J'ai donc décidé d'animer des ateliers sur le traitement du VIH et d'enseigner des techniques de leadership. Au fil des années, il m'est arrivé de me sentir dépassée par les occasions qui s'offraient en grand nombre — des demandes pour donner des conférences, siéger à des comités et occuper des postes rémunérés. Bon nombre de ces occasions sont intéressantes, mais je lutte continuellement pour garder un équilibre entre mon travail de bénévole et mes soins personnels, en gardant en tête que ce sont ces derniers qui priment. Rester en santé avec le VIH ne se limite pas à prendre des médicaments — cela exige un engagement à mettre ma santé en tête de ma liste de priorités. Donc, maintenant, quand quelqu'un m'appelle pour savoir si j'aimerais prendre part à un nouveau projet excitant, je soupèse le stress et le plaisir qui en découleront avant d'accepter.

Je participe actuellement à un projet de recherche communautaire, l'étude CHIWOS, qui examine les besoins en soins de santé de femmes vivant avec le VIH au Canada. Et je travaille avec le Positive Leadership Development Institute afin d'aider les personnes vivant avec le VIH à explorer leurs valeurs personnelles, à faire de la sensibilisation dans la communauté et à développer leurs aptitudes. Voir les participants prendre confiance en eux et arriver à exercer un rôle de leader dans leurs communautés m'inspire.

En décembre 2013, j'ai assisté à un souper de Fêtes organisé par Positive Living B.C. avec environ 150 personnes vivant avec le VIH, la plupart des hommes gais dans la soixantaine. Une vague de chaleur m'a envahie lorsque j'ai reconnu dans la salle un grand nombre des merveilleux hommes qui m'avaient offert leur appui lorsque je venais de recevoir mon diagnostic. À l'époque, j'étais souvent la seule femme dans une mer d'hommes gais — lors des retraites, des cours de tai-chi, dans les groupes d'acupuncture... Bon nombre d'entre nous ont été témoins du déclin de la santé physique des uns et des autres et de l'imminence apparente de notre décès. Dans les affres du sida, nous avons créé des liens entre nous et avons lutté pour notre survie. Et près de 20 ans plus tard, nous voici, toujours vivants — cheveux gris et tout le reste! C'était un moment douxamer que je n'aurais pas pu imaginer en 1995 lorsque je ne pouvais entrevoir que quelques mois ou même semaines à l'avance. Qui aurait cru qu'on se retrouverait, dans une salle pleine de personnes âgées séropositives?

Si j'avais eu à contracter une maladie potentiellement mortelle, j'ai décidément eu la meilleure. La communauté du VIH est dynamique, politique, sympathique et fun, et compte des personnes brillantes et fascinantes de tous les milieux. Même si je n'étais pas séropositive, je voudrais quand même en faire partie. ✚

Objectif : sérénité

9 trucs pour réduire son stress.

On pourrait croire qu'une épidémie de stress s'est propagée d'un bout à l'autre du pays : selon Statistique Canada, près d'un quart des Canadiens indiquent que la plupart de leurs journées sont plutôt stressantes ou très stressantes. Or, un diagnostic d'infection au VIH peut aussi apporter son propre lot d'inquiétudes — vous pourriez avoir des préoccupations au sujet de votre santé, être aux prises avec la stigmatisation ou vous ronger les ongles en pensant à la manière dont vous allez annoncer votre diagnostic à vos proches… Toutes ces choses peuvent faire monter en flèche le niveau de stress d'une personne.

Si vous avez du contrôle sur la source de votre stress, il est évidemment primordial de travailler de ce côté. Mais pendant que vous vous occupez de ces plus gros problèmes, voici certaines choses que vous pouvez faire pour réduire dès maintenant votre niveau de stress.

1 Respirez.

Respirez lentement et de façon régulière. Comptez jusqu'à quatre pendant que vous inspirez, faites une pause, puis comptez jusqu'à quatre pendant que vous expirez. Répétez. Trouvez du temps chaque jour pour vous concentrer sur votre respiration afin de la ralentir.

2 Détendez-vous.

Contractez chaque muscle de votre corps, l'un après l'autre, puis relâchez-les afin de bien connaître la sensation de muscles décontractés. Prendre un bain chaud avec des huiles aromatiques ou des sels d'Epsom ou se faire donner un massage peut aussi aider à décontracter les muscles.

3 Riez.

Des études montrent que le rire peut réduire le stress. Regardez votre humoriste préféré ou un film drôle qui vous fera vous tordre de rire.

4 Appréciez les bons côtés de la vie.

Tous les jours, pensez à cinq choses dans votre vie pour lesquelles vous êtes reconnaissant. Cultiver la gratitude peut aider à développer une perspective positive.

5 Parlez de vos problèmes.

Garder ses craintes en dedans ne fait qu'empirer les choses, alors que les exprimer peut être étonnamment cathartique. Trouvez un ami, un groupe, un conseiller ou un Aîné à qui vous pouvez parler de vos craintes et de vos inquiétudes. Vous remarquerez peut-être aussi qu'exprimer vos craintes dans un journal intime aide à voir les choses sous un autre angle et à vous libérer de vos tensions.

6 Informez-vous sur la réduction du stress.

Il existe de nombreuses thérapies complémentaires reposant sur l'apprentissage de méthodes de relaxation et de réduction du stress. Certains organismes de lutte contre le sida offrent des cours gratuits de massage, de yoga et de méditation.

7 Faites de l'exercice.

L'activité physique régulière améliore non seulement la santé physique mais aussi le bien-être émotionnel, et elle peut être une excellente façon de réduire son stress. Se joindre à un groupe d'activité physique, à un cours de danse ou à un centre de conditionnement physique peut atténuer la solitude, grâce au sentiment d'appartenance à une communauté.

8 Concentrez-vous sur une chose à la fois.

Par exemple, lorsque vous êtes en promenade, éteignez votre cellulaire et portez plutôt attention aux paysages, aux sons et aux odeurs qui vous entourent.

9 Vivez ici et maintenant.

La vie avec le VIH peut nous projeter dans des regrets du passé ou des inquiétudes pour l'avenir. Trouvez du temps tous les jours pour essayer de décrocher du passé et de l'avenir, afin de vivre le moment présent. ✚

Quelqu'un qui a vogué sur les mêmes eaux

Logan Broeckaert décrit les programmes de pairs aidant les PVVIH à naviguer dans l'univers du VIH et des soins du VIH.

Illustrations par Ian Phillips

Lorsque Matthew Beasley a reçu un diagnostic de VIH, en 2012, il avait un tas de questions sur la maladie et avait besoin de soutien. « Je ne savais pas ce qu'était une cellule CD4. Je ne savais pas ce que signifiait "charge virale" ou "indétectable" », dit cet étudiant de deuxième cycle en psychologie de 32 ans de Vancouver. Et il n'est pas le seul. La plupart des personnes qui viennent d'être diagnostiquées d'une infection à VIH font face à une courbe d'apprentissage abrupte : il y a beaucoup à savoir sur le virus, les traitements, les façons de dévoiler, les moyens de rester en santé, les rapports sexuels plus sécuritaires et l'acceptation de soi. Or, pour les aider, qui est mieux placé qu'une personne qui a connu le même parcours?

L'infirmier qui a diagnostiqué Matthew a fait la même chose que la plupart des cliniciens de Vancouver font de nos jours : il lui a parlé des **Services de pairs navigateurs**, un programme de Positive Living B.C. Ce programme, le premier en son genre au Canada, effectue un jumelage entre des personnes récemment diagnostiquées d'infection à VIH (ou qui l'ont été auparavant, mais dont le lien à des services a été interrompu un certain temps) et des pairs navigateurs. Les pairs navigateurs sont des personnes vivant avec le VIH qui ont reçu une formation pour faciliter aux clients la compréhension de l'information sur le VIH et son traitement ainsi que d'autres enjeux de santé. Ils ont également été formés pour offrir un soutien émotionnel et pour aider la personne qui leur est jumelée à se retrouver dans un système de soins de santé qui peut être bureaucratique, fragmenté et intimidant.

« J'étais mal à l'aise au début — un peu nerveux », dit Matthew de sa première rencontre avec son pair navigateur. Mais il savait, vu qu'il se rétablit lui-même d'une dépendance, à quel point il peut être bénéfique de parler de ses préoccupations à quelqu'un. Pour Matthew, l'interaction avec une personne qui vit avec le VIH et est capable d'avoir une vie saine et complète a été un élément déterminant de son acceptation de soi, et de sa vision de son avenir. « Je n'étais pas obligé de vivre dans le placard comme personne séropositive », dit-il. « Cela a contribué à confirmer, pour moi, que le VIH n'allait pas être un handicap paralysant. »

La navigation à l'aide d'un pair va au cœur de ce dont une personne vivant avec le VIH a besoin pour s'impliquer dans ses soins : avoir quelqu'un qui comprend ce qu'elle traverse et qui peut l'accompagner dans la démarche. Cette relation apporte un soutien inestimable aux clients (et elle comporte des bienfaits inespérés pour les navigateurs).

Nicole Bachynski, ancienne coordonnatrice d'un programme de pairs navigateurs à Regina, affirme que la présence de pairs à la disposition des clients facilite tout le processus de recours aux soins de santé. « Avoir un pair à leurs côtés, qui les guide dans la démarche, dans ce parcours qui peut leur faire peur, peut être crucial. »

Le soutien des pairs, d'un type ou d'un autre, existe probablement depuis toujours. Les programmes de pairs navigateurs (une version officialisée de cette relation d'aide) viennent d'un domaine autre que le VIH. L'un des premiers programmes complets a été mis en œuvre en 1990 au Harlem Hospital Center (New York), par le Dr Harold Freeman. Le programme a été développé pour améliorer le dépistage et

ILLUSTRATION : ©IAN PHILLIPS / I2IART.COM

le diagnostic du cancer du sein parmi les femmes à faible revenu, souvent noires, qui étaient susceptibles de recevoir un diagnostic tardif du cancer et d'obtenir des soins de santé inférieurs à ceux des autres Américaines. L'impact a été marqué : grâce aux services de pairs navigateurs mis en œuvre par l'hôpital ainsi qu'à d'autres facteurs, la probabilité de survie cinq ans après le diagnostic a augmenté de 39 pour cent à 70 pour cent chez les patientes présentant un cancer du sein.

Depuis, des programmes semblables ont été établis afin d'améliorer la santé et le bien-être des clients et patients dans d'autres domaines : santé mentale, soins pour le diabète, soins palliatifs, traitement de dépendances — et soins du VIH.

À l'heure actuelle, au Canada on compte trois programmes complets de pairs navigateurs. Outre celui de Positive Living B.C., le **Programme d'entraide par les pairs** de Regina procure du soutien de pairs à des personnes vivant avec le VIH; et le **Programme de navigation pour problèmes de santé chroniques** du centre ASK Wellness, à Kamloops (C.-B.), fait intervenir des pairs (et des travailleurs sociaux séronégatifs) dans la prestation de services de navigation à des personnes qui vivent avec le VIH, l'hépatite C et d'autres conditions chroniques.

Le soutien entre pairs est une pièce maîtresse du travail de réponse au VIH depuis les débuts de l'épidémie, et les programmes de pairs navigateurs sont fondés sur cette longue histoire. Ils ont l'avantage d'être intégrés dans le système des soins de santé, ce qui les rend plus faciles d'accès pour les personnes vivant avec le VIH. Autre différence importante, le travail des pairs navigateurs est rémunéré; pour certains, il s'agit d'un emploi à temps plein.

Les programmes de pairs navigateurs sont fondés sur l'idée voulant que les personnes vivant avec le VIH soient celles qui comprennent le mieux ce qu'est la vie avec le VIH. Les pairs (parfois aussi appelés navigateurs ou mentors) mettent à profit leur expérience vécue pour soutenir et conseiller d'autres personnes vivant avec le VIH. La forme que cela prend varie d'un client à l'autre : certains ont besoin de parler à quelqu'un, d'autres ont besoin d'un navigateur pour trouver un médecin, pour les accompagner à leurs rendez-vous médicaux ou pour faire valoir leurs intérêts.

Nous savons qu'un grand nombre de personnes vivant avec le VIH auraient tout à gagner à recevoir de l'assistance pour se

retrouver dans un système de soins de santé qui peut être complexe et peu convivial. À un certain point entre leur diagnostic et un traitement efficace, plusieurs personnes vivant avec le VIH cessent de recourir régulièrement à des soins. Cela s'explique par plusieurs raisons. Certaines sont personnelles — par exemple, une personne qui se sent en santé peut vouloir éviter de voir un médecin et de se faire rappeler son statut VIH, ou un individu qui vit dans une petite communauté pourrait craindre que sa famille et ses amis découvrent qu'il a le VIH. D'autres raisons sont structurelles — comme le manque de logement stable ou de souplesse des soins pour s'adapter aux besoins des nouveaux arrivants et des personnes peu alphabétisées. Lorsqu'une personne doit composer avec des problèmes pressants dans sa vie, sa santé peut parfois être reléguée à l'arrière-plan.

Les statistiques confirment qu'une portion importante des personnes diagnostiquées d'infection à VIH passe à travers les mailles du filet. Prenons une mesure élémentaire du succès des soins pour le VIH (mais certainement pas la seule ni la meilleure) : aux États-Unis, seulement 25 pour cent environ des personnes vivant avec le VIH ont atteint une charge virale indétectable. Ceci indique qu'il y a de sérieux manques dans les services pour le VIH. En Colombie-Britannique (la seule province canadienne qui a publié des chiffres comparables), approximativement 34 pour cent des personnes vivant avec le VIH ont une charge virale indétectable. Nous savons que de nombreuses personnes ne sont pas arrimées à des soins, et que certaines de celles qui le sont ne continuent pas toujours de recevoir les soins et le soutien dont elles ont besoin.

Glen Bradford, qui coordonne les Services de pairs navigateurs à Vancouver, observe que la transition de l'étape du diagnostic à celle des soins peut être un défi. Lorsque les services de pairs navigateurs ont débuté en 2010, la durée moyenne entre le diagnostic d'une personne et le début de ses soins était de trois ans. « Les gens étaient laissés pour compte et ils allaient seuls en spirale », dit-il, mais « l'émergence des services de pairs navigateurs à Vancouver a aidé à réduire le temps entre le diagnostic et les soins de trois ans à trois semaines. »

Invité à parler des autres réussites du programme, Bradford rit et dit : « Tu es prête? »

La liste est impressionnante pour un programme d'un peu plus de trois ans — plus de 300 clients; neuf navigateurs à temps plein ou partiel pour desservir une population diversifiée; les gens reçoivent plus rapidement les soins dont ils ont besoin et plus de gens suivent des traitements. Mais ce n'est pas tout : il y a un bureau satellite des pairs navigateurs au St. Paul's Hospital, de sorte que les clients puissent rencontrer un navigateur au moment où ils en ont besoin; et moins de compartimentation entre les cliniques et les organismes communautaires comme Positive Living B.C. Bref, les clients ont un accès accru à davantage de services.

Comme leurs clients, les pairs navigateurs ont eu des difficultés, et peuvent en avoir encore, avec la dépendance et la rémission, la maladie mentale, la stigmatisation, le dévoilement, l'homophobie et les sentiments d'isolement ou de déracinement. Ceci leur permet d'avoir un lien empathique avec les clients et de leur offrir des conseils pratiques, en misant sur leur propre expérience. Ceci peut alléger une partie du stress lié au diagnostic ou à l'amorce d'un traitement, et aider les gens à se sentir moins isolés.

Avoir une personne capable d'être un bon modèle de santé spirituelle, émotionnelle et physique peut faire toute la différence. « Mon navigateur était une personne très active, physiquement et socialement », dit Matthew. « Voir une personne réellement en santé assise devant moi, l'entendre parler de son expérience du diagnostic et de la navigation dans le système des soins de santé m'a aidé. »

Comme client, Matthew a reçu du counseling individuel et a appris les notions élémentaires du VIH ainsi que l'effet qu'un traitement aurait sur sa santé physique. Il était aussi en contact avec des services de santé complémentaires — massage, acupuncture et reiki — pour sa santé émotionnelle et spirituelle, de même qu'avec des groupes sociaux comme Suits, un groupe d'hommes gais séropositifs qui se réunit pour des soupers à Vancouver.

Les programmes de pairs navigateurs comme ceux de Vancouver, Regina et Kamloops sont conçus pour rehausser la confiance des clients dans la gestion de leurs propres soins. Au bout du compte, le but est d'améliorer leur santé, leur présence à leurs rendez-vous et leur observance thérapeutique.

Plutôt que de viser une solution « taille unique », le soutien est adapté aux besoins de chaque client. Un plan de soins est développé à partir des priorités que se donne le client. Les navigateurs sont là pour aider les clients à réduire les nombreux obstacles que rencontrent les personnes vivant avec le VIH dans le recours à des soins de santé. Aucun obstacle n'est trop petit ni trop grand. Plusieurs personnes vivant avec le VIH, comme Matthew, ont besoin d'information élémentaire sur le VIH et sur le soutien offert dans la communauté. D'autres ont besoin d'un soutien plus intensif et à long terme — pour la recherche d'un logement ou pour voir à des enjeux de santé mentale ou liés à la dépendance à la drogue. Il n'est pas rare que de nouveaux arrivants, des personnes pour qui l'anglais est une langue seconde, ou des personnes ayant une alphabétisation limitée, rencontrent des difficultés linguistiques ou de littératie. Reconnaissant la diversité ethnique de Vancouver, les Services de pairs navigateurs ont embauché un pair qui parle cinq langues. Ceci a réduit les obstacles pour des clients dont la langue maternelle n'est pas l'anglais.

Bradford raconte que de nombreuses personnes se méfient du système des soins de santé. « Elles souhaitent que leur fournisseur de soins les informe à propos des traitements, mais ne sont pas nécessairement sûres que cela fonctionnera », dit-il. C'est là que les navigateurs entrent en jeu. Les clients « ont besoin de l'entendre dire par une autre personne : "Oui, pour le VIH les choses ont vraiment changé. Les médicaments sont meilleurs. Tu vas vivre plus longtemps." »

Si leurs réussites et leurs bienfaits sont indéniables, ces programmes ne sont pas à l'abri des défis pour autant. D'une part, ils ont besoin de financement et de ressources sur une base continue, et d'un nombre suffisant de navigateurs pour répondre à la demande. Ceci explique peut-être pourquoi il existe si peu de programmes du genre au Canada, en dépit de leurs bienfaits. D'autre part, le développement d'un lien de confiance et d'une communication ouverte entre les pairs et les cliniciens peut demander un certain temps — en particulier lorsque le pair est également un patient d'un fournisseur de soins avec lequel ils collaborent.

Nicole Bachynski, ancienne coordonnatrice d'un programme de pairs navigateurs à Regina peut en témoigner : « Certains des mentors ont eu des conflits avec des employés d'une clinique, alors il peut y avoir des tensions tant pour un mentor

Programmes d'entraide de pairs

Les personnes vivant avec le VIH ont été parmi les premières à offrir des services de soutien aux autres qui vivent avec le virus. Voici quelques programmes d'entraide de pairs qui aident des personnes vivant avec le VIH à naviguer dans l'univers des traitements et des soins.

Services de pairs navigateurs
Positive Living B.C., Vancouver, C.-B.
Tél. : 604.908.7710
www.positivelivingbc.org/services/peer-navigator-services

Programme d'entraide par les pairs
Région sanitaire Qu'Appelle de Regina, Regina, SK
Tél. : 306.766.6727 / 306.766.6883

Programme de navigation pour problèmes de santé chroniques
AIDS Society of Kamloops (ASK), Kamloops, C.-B.
Tél. : 250.376.7558 poste 232
www.askwellness.ca

Le soutien entre pairs prend diverses formes dans d'autres régions du pays :

Ma vie avec le VIH
Sida Bénévoles Montréal
Un atelier en six séances, pour les personnes nouvellement diagnostiquées d'une infection à VIH, celles qui n'ont encore jamais suivi de traitement ou qui ont du mal à le poursuivre. Il s'agit d'un programme de préparation aux traitements; il a été développé et est offert par des PVVIH pour des PVVIH.
Tél. : 514.527.0928
Courriel : treatment@accmontreal.org

Peer-supported Treatment Decisions
Toronto People with AIDS Foundation
Des hommes gais vivant avec le VIH sont jumelés à d'autres hommes gais vivant avec le VIH, pour un counseling individuel. Au cours de quatre séances de counseling, l'intervention par entrevues motivationnelles sert à aider les clients dans la préparation aux traitements et à l'observance thérapeutique, ce qui améliore les résultats de santé.

Circle of Care Peer Support
Toronto People with AIDS Foundation
Ce programme de soutien entre pairs aide des femmes vivant avec le VIH à naviguer dans les services sociaux, leur offre des services d'accompagnement à leurs rendez-vous, des services d'interprétation et d'autres mesures de soutien.
www.pwatoronto.org

Si vous êtes au courant d'autres programmes de pairs navigateurs qui existent dans le domaine du VIH au Canada, écrivez-nous pour nous en faire part à : contribuez@visionpositive.ca

Malheureusement, les services de pairs navigateurs ne sont pas offerts dans de nombreuses régions du pays. Si vous êtes à la recherche d'information ou de soutien, appelez la ligne sans frais de CATIE au 1.800.263.1638. Votre appel sera traité de manière confidentielle. Vous pouvez également consulter nos nombreuses ressources sur la vie avec le VIH, l'amorce d'un traitement et le bien-être émotionnel, sur notre site Web : www.catie.ca

que pour un employé. » Mais elle dit que la présence de navigateurs sur les lieux certains jours, pour fournir des services sans rendez-vous à des clients, aide les navigateurs et les cliniciens à considérer les navigateurs comme des professionnels.

Par ailleurs, l'assiduité dans la tâche de bien prendre soin de soi est un défi constant pour les pairs. Gloria Tremblay, une femme dans les 70 ans qui vit avec le VIH et fait du mentorat pour le programme de Regina, affirme que les plus grandes leçons qu'elle a apprises dans son travail résident dans le fait que « tu ne peux pas aider quelqu'un si tu ne prends pas soin de toi ». Pour Gloria, cela signifie passer du temps avec sa famille, faire du bénévolat pour la classe d'immersion française de sa fille et veiller à se faire belle lorsqu'elle sort de chez elle. Glen Bradford fait écho aux paroles de Gloria : les pairs doivent veiller à bien s'occuper d'eux-mêmes. « Les pairs donnent tout ce qu'ils ont pour s'occuper des autres. Ils sacrifient parfois leur bien-être pour celui des autres. »

Pendant un certain temps après son diagnostic, Matthew rencontrait son navigateur chaque semaine, puis « rapidement, c'est devenu un contact de suivi espacé de quelques semaines ». Matthew est ensuite devenu pair navigateur. Les programmes de Vancouver et de Regina ont tous deux vu d'anciens clients progresser et devenir pairs navigateurs à leur tour. « Puisque [mon diagnostic] est encore plutôt nouveau pour moi, » dit Matthew, « j'ai une grande empathie pour les autres personnes qui sont nouvellement diagnostiquées. C'est encore frais dans ma mémoire, comment on se sent en apprenant la nouvelle, puis en dévoilant notre statut VIH à des amis, à la famille et à des fréquentations. »

Certes, les programmes canadiens de pairs navigateurs dans le domaine du VIH ont été créés pour aider les clients à améliorer leur vie, mais ils procurent aussi des bienfaits aux navigateurs. Matthew est devenu pair navigateur afin de rendre la pareille à un programme dont il considère avoir reçu une aide énorme. Puis, dans son rôle de navigateur, il a constaté que le programme continuait de l'aider : « Le simple fait de voir d'autres personnes vivre de façon saine avec le VIH m'aide dans ma démarche d'acceptation de moi. »

Gloria affirme donner beaucoup au Programme d'entraide par les pairs de Regina. Puis, après une pause, elle ajoute : « Mais je pense que je reçois encore plus. C'est ce qui me motive à continuer. Je crois que je reçois encore plus que je ne donne. Et je donne à 150 pour cent. » ✚

Logan Broeckaert est recherchiste/rédactrice à CATIE. Avant de se joindre à CATIE, Logan a travaillé à des projets de recherche et d'échange de connaissances pour la Société canadienne du sida et l'Association pour la santé publique de l'Ontario.

En pleine face

Des affiches contre la stigmatisation

Par Darien Taylor

GRAN FURY, "KISSING DOESN'T KILL," 1989. GRACIEUSETÉ DE CREATIVE TIME.

À la

fin des années 80, des organismes de lutte contre le sida, comme AIDS ACTION NOW! au Canada et ACT-UP (the AIDS Coalition to Unleash Power) aux États-Unis, ont organisé de puissantes protestations contre les réactions des institutions face à la crise du sida. Ils ont confronté l'indifférence politique et exigé des gouvernements et des sociétés pharmaceutiques qu'ils prennent des mesures pour lutter contre une épidémie mortelle. Les militants ont porté leurs messages provocateurs dans la rue avec des affiches de style mordant et des images liées à tout jamais à notre vision du sida et à nos souvenirs du paysage urbain de l'époque.

Même si l'apogée des manifestations belliqueuses et des campagnes d'action directe — et les illustrations mordantes et affiches qui y étaient associées — est en grande partie derrière nous, des campagnes continuent d'informer les gens sur le VIH et de lutter contre la stigmatisation et les préjugés. Par exemple, le récent projet acclamé de « postervirus » d'AIDS ACTION NOW! (postervirus.tumblr.com) remet en question le jugement, la marginalisation et la criminalisation des personnes vivant avec le VIH et incite les gens à « **look after each other** » (« prendre soin les uns des autres »).

Débuts de l'affichage politique : « Forcer une brèche dans le discours public »

Le sida a fait les manchettes pour la première fois en 1981. En Amérique du Nord, les années 80 ont été marquées par la prédominance de la droite. Le président américain Ronald Reagan ne soufflait pas mot sur le sida, le financement pour la recherche sur le sida était inexistant et la maladie était considérée par bon nombre comme le « châtiment divin contre les gais ». On interdisait les campagnes d'information sur le sida qui étaient jugées comme « favorisant ou promouvant les activités homosexuelles ».

L'organisme ACT-UP n'a pas tardé à réagir en créant des sections partout aux États-Unis. ACT-UP New York, au cœur de l'épidémie, est devenu un expert dans la manipulation des médias. Sa section de propagande, Gran Fury, un groupe d'artistes militants, a monté une riposte face aux institutions et aux individus qui rendaient invisibles les personnes atteintes de VIH et ne faisaient pas grand cas de la catastrophe du sida. Une affiche de 1987 créée par Donald Moffett, membre de Gran Fury, montrait une photo d'un Ronald Reagan souriant accompagnée des mots « **He kills me** » (« Il me tue »). En 1987, Reagan, après des années de silence, a prononcé publiquement pour la première fois le mot « sida ». À ce moment-là, près de 60 000 Américains avaient déjà reçu un diagnostic de sida et la moitié étaient décédés de la maladie.

Deux ans plus tard, l'affiche « **Kissing Doesn't Kill: Greed and Indifference Do** » (« Embrasser ne tue pas, mais la cupidité et l'indifférence, si ») représentait, selon le membre Tom Kalin, la première « occasion d'envergure » de Gran Fury. Il s'agissait d'une campagne par vidéos et publipostage de masse de cartes postales, en plus de grandes affiches sur les autobus de New York, Chicago, Washington, D.C. et San Francisco. Exploitant les populaires annonces de Benetton de l'époque, la campagne présentait trois couples de diverses races et identités sexuelles en train de s'embrasser. Au dos des cartes postales, on pouvait lire « **la cupidité des entreprises, l'inaction du gouvernement et l'indifférence du public font du sida une crise politique** ».

Comme bien des groupes de lutte contre le sida de cette époque, ACT-UP n'a pas laissé le manque de ressources l'empêcher de braquer les feux sur la réponse publique inadéquate face à cette catastrophe de santé publique. Gran Fury a stratégiquement combiné les approches des médias et de la publicité pour atteindre un vaste auditoire avec leurs propres messages politiques ciblés. Tapissant New York de leurs affiches séduisantes, provocatrices et remplies de colère, ils ont utilisé des images et des tactiques de guérilla que d'autres groupes militants

© DONALD MOFFETT, 1987. GRACIEUSETÉ DE L'ARTISTE ET DE LA MARIANNE BOESKY GALLERY, NEW YORK.

comme l'organisme AIDS ACTION NOW! du Canada ont repris par la suite. Loring McAlpin, membre de Gran Fury, déclarait dans une entrevue en 2003 que l'objectif de l'organisme était de « forcer une brèche dans le discours public et d'ouvrir un espace où on pourrait parler de tous les aspects du sida ». Ils y sont parvenus.

ŒUVRE D'ART DE KEITH HARING © FONDATION KEITH HARING.

Une affiche sur le sida pour tous

Utilisant des couleurs vives et des images simples, presque enfantines, de la vie de rue en milieu urbain, l'artiste Keith Haring a aussi mis son immense talent à contribution avec l'affiche de style graffiti « **Ignorance = Fear, Silence = Death** » (Ignorance = Peur, Silence = Mort). Cette affiche emprunte, tout en le modifiant, le style traditionnel d'imagerie japonaise des singes sages qui n'entendent, ne voient et ne disent rien. (L'organisme AIDS ACTION NOW! utilisera en 1996 ces images dans des affiches revendiquant une stratégie nationale de lutte contre le sida auprès du premier ministre de l'époque, Jean Chrétien).

Tandis que les messages de Gran Fury étaient politiques et belliqueux, le style de Haring est si joyeux qu'il semble aller à l'encontre du message. Mais si le message et les stratégies de Gran Fury interpellaient les militants, Haring parlait aux masses. Faisant allusion au break-dancing, aux bandes dessinées et à la culture hip-hop, cette affiche est accessible et facile à reproduire. En fait, Haring encourageait la reproduction et la diffusion de son œuvre, d'abord par des articles promotionnels puis par la création du Pop Shop, dans le quartier Soho de New York, où t-shirts, macarons, affiches et autres articles étaient vendus.

On a reproché à l'œuvre de Haring d'avoir été créée pour plaire aux masses. Néanmoins, elle a amené des enjeux comme l'usage de drogues, le sida et la sexualité dans la conscience populaire à une époque d'oppression politique. Haring, qui avait reçu un diagnostic de sida en 1988, est décédé en 1990.

Le tournant

Lorsque les inhibiteurs de la protéase sont apparus au milieu des années 90, on a assisté à une transformation du traitement et de la vie des personnes vivant avec le VIH, et à une perte de visibilité de la crise du sida. Chez bon nombre de ceux qui restaient, le taux d'adrénaline a chuté pour laisser place à l'épuisement. Les campagnes militantes, souvent politiquement chargées, des années 80 et du début des années 90 ont été remplacées par des outils de sensibilisation au sida et de promotion de l'accès aux services sociaux.

Mais la crise du sida n'a pas encore été résolue. Et des affiches sur le sida sont toujours utilisées comme outil d'information et de lutte contre la stigmatisation. De nos jours, dans les pays industrialisés, les affiches sur le sida servent souvent de fil conducteur connectant la réalité au monde virtuel des technologies en ligne.

C'est le cas de la campagne antistigmatisation futée menée par la COCQ-SIDA, une coalition québécoise d'organismes communautaires. Fondée sur une campagne très efficace de l'organisme français AIDES, la campagne de 2013 présente des Québécois vivant avec le VIH avec fierté, comme Emelyne,

COCQ-SIDA, 2013.

une jeune femme Africaine calme et éloquente travaillant à Montréal dans un programme de prévention en toxicomanie et suivant des cours le soir. Ces personnes dynamiques parlent de leurs vies, de leurs rêves et des façons dont elles contribuent à leurs communautés. Chacune conclut : « **C'est le sida qu'il faut exclure, pas les séropositifs** ».

Les affiches, par leurs messages d'inclusion et de respect pour les personnes vivant avec le VIH, font aussi le lien avec une campagne innovatrice antistigmatisation en ligne — les gens peuvent voir des vidéos ou télécharger une appli permettant de créer une affiche avec un message personnalisé pour ensuite la partager sur Facebook et sur Twitter, ou participer à une discussion en ligne à www.jesuisseropo.org.

NICOLAAS MARITZ, POUR DESSINE L'ESPOIR.

Qu'est-ce que la stigmatisation?

La stigmatisation liée au VIH fait référence à des attitudes négatives envers les personnes vivant avec le VIH. Le Secrétaire général de l'ONU, Ban Ki-Moon, a déclaré : « La stigmatisation est l'une des principales raisons pour lesquelles l'épidémie du sida continue de dévaster des sociétés partout dans le monde. »

Tout comme la stigmatisation peut prendre plusieurs formes, les stratégies pour l'éradiquer aussi. Voici quelques exemples :

- éliminer les stéréotypes et contester les informations erronées
- parler du VIH plutôt que de rester muet
- mettre un visage humain sur le VIH
- montrer que les personnes atteintes du VIH ne se réduisent pas à leur séropositivité ni à leur orientation sexuelle, mais que ce sont des personnes en trois dimensions
- demander aux gouvernements et aux institutions d'agir et de protéger les droits des personnes vivant avec le VIH

La lutte continue

La stigmatisation et la discrimination continuent non seulement d'avoir des répercussions psychologiques sur les personnes vivant avec le VIH, mais dans bien des pays où l'infection est endémique, elles constituent les principaux obstacles à la santé et au bien-être. Ainsi, même si un traitement antirétroviral est maintenant offert à bon nombre dans la plupart des pays africains, la stigmatisation entourant le dépistage du VIH et la divulgation de sa séropositivité empêche les gens d'accéder aux médicaments qui pourraient sauver leur vie et celle de leurs enfants.

Depuis 2005, l'ONG française Dessine l'Espoir a mené plusieurs initiatives créatives par le biais de la campagne développée avec le soutien de l'UNESCO intitulée « Positif ou Négatif, je t'aime », visant à réduire la stigmatisation liée au VIH. Comme la COCQ-SIDA au Québec, Dessine l'Espoir joint des images créées par des artistes contemporains à des messages antistigmatisation provenant de personnalités locales, et à des ouvertures vers un dialogue avec les communautés affectées. Ils œuvrent surtout auprès de communautés africaines en France, d'enfants et de familles en Roumanie et dans des pays africains dont le Burkina Faso, le Swaziland, l'Afrique du Sud et le Zimbabwe.

En 2011, le Sud-Africain Nicolaas Maritz a gagné le concours de création d'affiches de Dessine l'Espoir. Maritz décrit le besoin de s'adresser à un auditoire vaste : « Comptant 11 langues différentes et tout autant de tribus de diverses origines ethniques, ici, le mot “diversité” suffit à peine à décrire la réalité. » D'où son message simple et non intimidant : « **Aime ton compagnon, Positif ou Négatif** ».

Dans le but de sensibiliser les femmes, Maritz a utilisé des images colorées inspirées des motifs imprimés sur les tissus des vêtements portés par de nombreuses femmes sud-africaines ainsi que certains hommes. Son style dynamique a été qualifié de « punk ethnocentrique » en raison du mélange d'éléments traditionnels, tribaux et modernes. Maritz était heureux de voir ses œuvres associées à la campagne antistigmatisation de Dessine l'Espoir : « C'est fantastique de créer quelque chose qui aide apporter un changement ». En plus des affiches, ses œuvres ont figuré sur des emballages de condoms, des autocollants et des sacs fourre-tout.

Pendant toute l'épidémie et d'une culture à une autre, les affiches ont joué un rôle important dans la sensibilisation au sida et la lutte contre la stigmatisation dont les personnes vivant avec le VIH font l'objet. Des messages politisés et des images percutantes ont caractérisé les premières réponses à la crise du sida en Amérique du Nord. Plus d'une décennie de militantisme politique a produit de profonds changements. De façon générale, le sida est devenu moins un champ de bataille et davantage un terrain de soins et de réintégration après le diagnostic. Les campagnes sur le VIH reflètent cette nouvelle réalité, faisant la promotion de services et de la sensibilisation au VIH. L'affiche, médium peu coûteux et reproductible localement, s'est révélée un outil souple et accessible dans ces contextes en pleine évolution. Au cours des dernières années, l'affiche a forgé une importante alliance avec les médias sociaux, assurant sa pertinence continue pour les années à venir. ✚

Darien Taylor est l'ancienne directrice du service Réalisation des programmes de CATIE. Elle est cofondatrice de l'organisme Voices of Positive Women et a reçu la Médaille du jubilé de diamant de la reine Elizabeth II, décernée aux Canadiens pour reconnaître leurs réalisations exceptionnelles ou leur service public. Darien vit avec le VIH depuis plus de 20 ans.

Mobilisation pour vaincre le VIH

La recherche sur la guérison du VIH s'accélère. Sommes-nous proches? Ann Silversides fait le point.

Illustration par Aaron McComony

Il y a dix ans, elle n'était pas financée. On faisait certainement beaucoup de recherche fondamentale sur le virus — comment il subissait une mutation, où il se cachait, pourquoi il était si élusif et futé. Mais le financement destiné à découvrir un remède curatif, c'est-à-dire un moyen d'éradiquer le VIH du corps, n'existait tout simplement pas.

Nous savons pourtant combien le besoin de guérir le VIH est urgent. La majorité des millions de personnes touchées dans le monde ne reçoivent pas de traitement. Et celles qui en suivent un connaissent bien les désavantages : la nécessité de prendre des pilules à vie, les effets secondaires, le risque de conséquences négatives à long terme sur la santé, sans mentionner la stigmatisation du VIH qui perdure.

La bonne nouvelle est qu'il existe un nouveau mouvement mondial concerté pour guérir le VIH. Entre autres, la Société internationale du sida (IAS) a convoqué une conférence scientifique mondiale en 2013 afin de focaliser plus d'attention et d'énergie sur la recherche d'un remède curatif. Cette initiative de l'IAS avait pour slogan « Vers la guérison du VIH : axé sur les gens, guidé par la science ».

Vers la fin de 2013, le Canada s'est joint à l'effort international. Deux équipes canadiennes ont reçu 10,7 millions de $ des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et de la Fondation canadienne de recherche sur le sida (CANFAR). Cet argent assurera le financement de cinq années de recherche sur des sujets fondamentaux qui permettront de mieux comprendre le système immunitaire, les mécanismes qui aident le virus à persister et les mesures susceptibles de le vaincre.

L'une des équipes est dirigée par le microbiologiste montréalais Eric Cohen. Elle se penchera sur un groupe particulier de cellules immunitaires dans le but d'éclairer leur rôle comme réservoirs de VIH et, espérons-le, d'élaborer des stratégies susceptibles d'éliminer les virus s'y cachant. L'autre équipe est dirigée par Hugo Soudeyns, un autre microbiologiste de Montréal qui examinera le profil médical des enfants canadiens sous traitement antirétroviral afin de déterminer si ceux-ci pourraient bien vivre sans suivre un traitement à vie.

« Cette recherche ne vise pas à stabiliser le VIH à un faible niveau grâce à un traitement », insiste Marc Ouellette, directeur scientifique de l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC. « Mais bien à éliminer le virus complètement, ou du moins à le contrôler sans recourir à un traitement quotidien. »

Des défenseurs de l'intérêt communautaire — personnes séropositives appartenant aux communautés qui seront directement touchées par la recherche — siègent au Comité consultatif de recherche sur le VIH/sida des IRSC aux côtés du Dr Ouellette. La recherche en cours consistera à traduire les connaissances en applications cliniques et/ou commerciales, déclare le comité. Les deux équipes de recherche espèrent tenir des forums communautaires afin de partager leurs résultats.

Pourquoi maintenant?

Pourquoi la recherche sur la guérison du VIH suscite-t-elle tant d'enthousiasme en ce moment? Parce que la situation a changé grâce à l'accumulation de connaissances scientifiques qui rendent possible l'organisation de la recherche d'un remède curatif, explique Robert Reinhard, représentant communautaire au comité de direction de l'équipe de recherche du Dr Cohen.

Les connaissances en question incluent les expériences très insolites qu'ont vécues quelques personnes séropositives avant et après une thérapie antirétrovirale (TAR), ainsi qu'au moins deux cas documentés de personnes ayant « guéri » du VIH qui ne suivent plus de TAR. L'une d'entre elles, le surnommé « patient de Berlin », aurait vu le VIH éradiqué de son corps. L'autre, « le bébé du Mississippi », ne suit plus de traitement et n'a connu aucun rebond viral à ce jour, même si l'on peut encore détecter de faibles quantités de VIH dans son corps (on parle alors de « guérison fonctionnelle »).

Ces événements marquent un grand changement dans le domaine du VIH car ils constituent, comme on dit en langage scientifique, une « validation de concept » indiquant que la guérison est possible.

Visconti et la thérapie génique

En 2012, les implications de l'étude Visconti ont suscité des espoirs de guérir le VIH. Lors de cette étude, l'analyse de plusieurs bases de données a permis à une équipe de chercheurs français dirigée par Christine Rouzious de recenser 14 cas où des personnes avaient commencé une TAR très tôt après avoir contracté le VIH (lors de la primo-infection) et, des années plus tard, l'avaient arrêtée pour des raisons inconnues.

ILLUSTRATION : AARON MCCONOMY, COLAGENE.COM

Malgré l'arrêt du traitement, le VIH n'était présent qu'en très faible quantité et n'avait pas repris. Ce fait a amené plusieurs à espérer la guérison fonctionnelle du VIH.

On a également mené des études à petite échelle sur des thérapies géniques. Ces études consistent habituellement à modifier les cellules CD4 de sorte qu'elles rendent inactif un corécepteur dont le VIH a besoin pour infecter ces cellules. Après la modification, on fait multiplier les cellules et on les administre aux patients par injection. Jusqu'à présent, les résultats de ce genre d'intervention sont modestes. Cette thérapie doit être affinée davantage, et d'autres études seront nécessaires pour démontrer l'innocuité et l'efficacité d'une telle stratégie.

Il reste que les événements dont on parle le plus souvent et qui suscitent un nouvel espoir sont les cas de deux personnes guéries.

Berlin et le Mississippi

Lorsque Timothy Brown, le surnommé « patient de Berlin », est allé passer des tests de suivi du VIH en 2009, ses médecins n'ont découvert aucun indice de la présence du virus. M. Brown était séropositif depuis plusieurs années quand il a été atteint par la leucémie. À la suite de deux greffes de moelle osseuse dont le donneur était porteur d'une résistance génétique rare au VIH, ainsi qu'une chimiothérapie, une radiothérapie et un traitement contre la maladie du greffon contre l'hôte (les

Q+R Peggy Frank

Pensez-vous qu'il sera possible de guérir le VIH de votre vivant?

Il semble que nous soyons proches. Et je compte vivre encore 40 ans, alors je crois bien que nous le guérirons de mon vivant.

La pire chose qui puisse arriver serait que nous autres, en Amérique du Nord, nous satisfaisons de traiter et de maîtriser si bien le virus que nous oublions l'importance de la guérison pour les gens dans les autres régions du monde où il est encore difficile d'avoir accès au traitement.

Lorsque l'on aura trouvé un remède, nous aurons des millions de personnes à remercier : celles qui ont fait la recherche, celles qui ont trouvé les fonds pour la financer et celles qui ont servi de cobayes…

Si nous trouvions un remède, quel impact cela aurait-il sur votre vie?

Si je n'étais plus séropositive, j'imagine que j'aurais davantage d'énergie pour m'attaquer aux problématiques mondiales qui me passionnent. J'adorerais retourner en Afrique pour travailler avec des gens dont l'espoir grandirait en voyant d'autres personnes survivre au sida. J'aimerais me fixer quelques nouveaux objectifs de vie et me mettre à les accomplir. Je prendrais un moment chaque jour pour me sentir reconnaissante de ce que le VIH m'a appris.

[Voir le verre à martini de sept pieds de Peggy Frank à la page 30.]

cellules greffées s'attaquent aux tissus et aux organes du receveur), le virus n'était plus présent dans le sang du patient. Ni dans aucun des réservoirs où le VIH reste habituellement dormant, prêt à rebondir lorsque le traitement est arrêté. En plus d'avoir guéri de la leucémie, M. Brown est devenu la première personne au monde à avoir éradiqué le VIH de son corps.

Ensuite, à la fin de 2013, on annonçait que le « bébé du Mississippi » semblait avoir bénéficié d'une « guérison fonctionnelle », parce que le VIH n'avait pas rebondi après l'interruption de son traitement. La fillette en question était née séropositive d'une mère infectée par le VIH. On avait commencé la TAR du bébé 30 heures après sa naissance. Environ 18 mois plus tard, pour des raisons inconnues, la mère de la fillette a mis fin à son traitement, mais la petite n'a présenté aucun signe de l'infection depuis lors. (La santé et le statut VIH de l'enfant devront être suivis de près pour reconnaître toute résurgence du VIH.)

Plus récemment encore, on annonçait le cas d'un autre enfant qui semble s'être débarrassé du VIH lors de la Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes (CROI 2014). Dans ce cas, toutefois, l'enfant suivait toujours une TAR. La mère séropositive de l'enfant n'avait pas pris de médicaments pour prévenir la transmission verticale, et on avait décelé de l'ARN et de l'ADN du VIH dans le sang du bébé. Quatre heures après l'accouchement, on lui avait administré une trithérapie puissante, et aucun virus n'était décelable neuf mois plus tard, rapportaient les chercheurs.

Mais il est clair que l'on ne peut considérer aucune de ces histoires comme une recette pour guérir le VIH. La réplication du traitement médical de Timothy Brown — avec son grand coût et les conséquences énormes sur la santé et le bien-être du patient, sans mentionner les risques potentiellement mortels qu'il lui faisait courir — ne serait en aucun cas un modèle à suivre pour guérir les millions de personnes déjà infectées. Il faudrait aussi que toute intention d'interrompre volontairement le traitement d'un enfant aux fins de la recherche fasse l'objet d'un examen déontologique et d'un suivi médical rigoureux. Il n'empêche que ces résultats apportent de l'espoir.

Un mot d'avertissement

Sean Hosein, rédacteur scientifique et médical de CATIE, souligne qu' « il est encore très tôt — ces cas représentent de petits pas en direction de la guérison ». Rappelons aussi que la recherche scientifique n'avance pas toujours en ligne droite. À titre d'exemple, notons qu'avant l'avènement de la TAR en 1996, les espoirs de pouvoir traiter efficacement le VIH avaient été suscités et anéantis à maintes reprises. De nos jours, les nouvelles prématurées à propos de la guérison du VIH risquent de créer des montagnes russes émotionnelles semblables pour les personnes vivant avec le VIH. L'exagération à l'égard de la guérison risque également de détourner l'attention des efforts visant à élargir l'accessibilité des stratégies de traitement et de prévention efficaces déjà existantes.

« C'est une chose formidable » que deux équipes canadiennes aient reçu des fonds pour faire ce genre de recherche sur le VIH, dit Robert Reinhard. Il souligne cependant que la guérison n'est pas pour demain et que la recherche dans d'autres domaines importants — les nouveaux traitements, les co-infections à l'hépatite et les vaccins — demeure essentielle.

Bien que les exemples ci-dessus soient encourageants, « personne ne sait pourquoi Timothy Brown ou le bébé ont guéri », souligne M. Reinhard. « Nous avons des hypothèses bien fondées et des réponses raisonnées, mais personne ne peut être certain. Il n'empêche que nous en savons un peu sur les explications erronées grâce aux patients de Boston. »

M. Reinhard fait allusion ici à une tentative de répliquer une bonne partie du traitement de Timothy Brown — greffe de moelle osseuse et chimiothérapie — chez deux personnes ayant le VIH de Boston qui avaient également des cancers du système immunitaire appelés lymphomes. Dans ces cas, toutefois, le traitement n'a pas donné les mêmes résultats : après le retrait de la TAR, le VIH a repris chez les deux personnes.

Le créneau canadien

Le Canada a une histoire distinguée en ce qui concerne la recherche sur le VIH. Elle commence par la mise au point de

Q+R Robert Reinhard

Pensez-vous qu'il sera possible de guérir le VIH de votre vivant?

Tout comme il était impossible de prévoir qu'il s'écoulerait tant d'années sans qu'un vaccin efficace soit trouvé, nous ne pouvons prévoir la réussite de la recherche sur la guérison. Mais nous en savons maintenant beaucoup sur les obstacles biologiques à l'élimination du VIH et avons des plans solides pour nous y attaquer. Je me sens plus rempli d'espoir que jamais.

Si nous trouvions un remède, quel impact cela aurait-il sur votre vie?

Plus de 35 millions de personnes vivent avec le VIH dans le monde. Non seulement chaque personne pourrait profiter de son droit à la santé et à une bonne vie, mais les impacts sociaux seraient énormes et collectifs. Pour citer le poète John Donne : « Chaque homme est un fragment du continent, une partie de l'ensemble. »

Q+R Yvette Perreault

Pensez-vous qu'il sera possible de guérir le VIH de votre vivant?

D'un point de vue existentialiste, je crois que oui, je dois l'espérer. Sinon mon cœur de militante aurait trop de difficulté à comprendre le sens des 30 dernières années. Le jour viendra!

Si nous trouvions un remède, quel impact cela aurait-il sur votre vie?

Eh bien, cela ne ramènerait pas mes amis morts. Et je me demande si cela aiderait mes amis très malades à survivre? Il est certain que tout le monde fera face tôt ou tard à la mort (même les personnes séronégatives parmi nous), mais la découverte d'un remède ferait en sorte que les choses soient plus égales.

Une fois le remède trouvé, j'imagine que ce sera comme la fin d'une guerre : nous pourrons compter nos disparus, mettre fin à notre deuil et nous demander pourquoi certains ont survécu et d'autres pas. Je pense que je me laisserai enfin respirer complètement et sentir les vagues de tristesse profonde et de rage monter en moi. Je prendrai du recul et porterai mon attention sur les souvenirs qui surgissent (quel parcours incroyable — j'ai commencé à travailler dans le domaine du sida il y a près de 30 ans!) et qui exigent que je m'arrête, que je réfléchisse, que j'y trouve un sens et que je partage les histoires avec d'autres personnes qui ont vécu à cette époque. Je chercherai l'équivalent de la Légion royale canadienne pour les militants du sida!

[Voir Demandez aux experts sur le deuil d'Yvette Perreault à la page 24.]

l'antirétroviral 3TC et inclut les premières tentatives de guérir l'infection. En 2005, des chercheurs partout au Canada ont tenté de guérir le VIH en ajoutant l'anticonvulsivant acide valproïque au régime de certaines personnes sous TAR. Malheureusement, cette tentative a échoué.

Alors que de nombreuses études examinent le rôle que jouent les cellules CD4 comme réservoirs viraux, l'équipe d'Eric Cohen a changé de cap : elle étudie les cellules myéloïdes, un autre genre de cellules immunitaires infectées par le VIH. Ces cellules sont présentes dans de nombreux tissus, y compris les testicules, le cerveau et les intestins, que les médicaments antirétroviraux ont de la difficulté à pénétrer, explique le Dr Cohen, qui mène des recherches sur le VIH depuis 1986. Les cellules myéloïdes résistent mieux au VIH après avoir été infectées, de sorte que le virus ne les tue pas aussi rapidement que les cellules CD4, d'où leur rôle comme réservoirs de virus.

L'équipe du Dr Cohen réunit scientifiques et cliniciens de six universités et centres de recherche situés un peu partout au Canada. Elle s'est fixé plusieurs objectifs : déterminer et caractériser les propriétés des cellules myéloïdes chez les animaux et les humains; déterminer les mécanismes régissant la latence du VIH (période durant laquelle les cellules infectées par le VIH « se cachent » et ne se reproduisent pas activement, tout en maintenant la capacité d'être réactivées); élaborer des stratégies pour éliminer les réservoirs de VIH; et enfin mener des essais cliniques pour éprouver l'efficacité des stratégies élaborées.

L'équipe du Dr Soudeyns, qui réunit chercheurs et médecins soignant des enfants séropositifs, étudiera les 243 bébés et enfants canadiens nés avec le VIH qui suivent une TAR. Leur effort, dénommé Canada Child Cohort study, s'est inspiré dans une grande mesure des rapports concernant le bébé du Mississippi.

Cette équipe vise à découvrir si l'introduction précoce de la TAR peut donner lieu à une guérison fonctionnelle, une découverte qui signifierait que « la pratique standard en traitement pédiatrique pourrait être changée », fait valoir le Dr Soudeyns.

À l'instar de l'équipe du Dr Cohen, ces chercheurs auront recours à plusieurs tests pour détecter et mesurer le VIH qui pourrait se trouver à l'état dormant dans les réservoirs. Si aucun virus n'est détecté, l'interruption du traitement sera envisagée, et toute décision à cet égard devra se conformer à des lignes directrices éthiques rigoureuses et aux principes du consentement éclairé.

Parmi les enfants canadiens suivis, seule une poignée a commencé tôt la TAR — dans chaque cas, le traitement a été introduit dans les 72 heures suivant la naissance. La majorité des enfants sont maintenant d'âge scolaire.

Au Canada, peu d'enfants viennent au monde avec le VIH — le nombre se situe à moins de 10 depuis 2005 et a diminué à zéro en 2012. Typiquement, dans les cas en question, la mère ignorait qu'elle était séropositive et ne recevait pas de soins prénatals appropriés. D'ordinaire, le risque de transmettre le VIH à son bébé est très faible, soit moins de 1 pour cent, pourvu que les mesures appropriées soient prises. (Pendant la grossesse, la mère suit une TAR pour réduire sa charge virale à moins de 50 copies/ml et passe régulièrement des examens médicaux. Après la naissance, le bébé reçoit une TAR pendant quelques semaines, ainsi qu'une préparation pour nourrissons au lieu du lait maternel. Lorsque l'enfant est un peu plus âgé, il est important que sa mère évite de prémâcher sa nourriture.)

La découverte d'une guérison fonctionnelle pour les nourrissons toucherait une proportion relativement faible de personnes vivant avec le VIH au Canada, mais pourrait avoir un impact considérable dans le monde, car plus de 90 pour cent des enfants séropositifs de la planète vivent en Afrique, et seule une minorité a accès à la TAR.

Une lumière au bout du tunnel

Il s'est écoulé plus de 30 ans depuis la découverte du VIH par les chercheurs, et au moins 35 ans depuis que les premières personnes dans le monde commençaient à mourir d'une maladie mystérieuse qui les faisait dépérir.

Les trois dernières décennies ont été ponctuées de nouvelles faisant état d'approches de guérison prometteuses. La majorité n'a jamais porté ses fruits, mais les connaissances sur le virus ne cessent de s'accumuler, et les chercheurs qui ont consacré leur vie à l'étude du VIH s'enthousiasment de l'état actuel de la recherche.

Même si cela n'est peut-être pas pour demain, guérir le VIH semble être de plus en plus possible. En fait, il est probable qu'un seul remède ne suffira pas et qu'il nous en faudra plusieurs. Comme le souligne M. Reinhard, une approche qui réussirait chez les survivants à long terme — personnes vivant avec le VIH et suivant un traitement depuis de nombreuses années — serait sans doute différente du remède destiné aux nouveau-nés séropositifs ou aux adultes récemment infectés. ✚

Ann Silversides est l'auteure de *AIDS Activist: Michael Lynch and the Politics of Community*. Elle écrit régulièrement sur les enjeux liés aux politiques de la santé. Son article « First Do No Harm » pour le magazine *Maisonneuve*, qui raconte l'enquête d'un coroner de Brockville, en Ontario, sur des décès liés à un antidouleur sur ordonnance, a gagné le prix d'excellence de l'Association médicale canadienne pour le journalisme d'enquête.

Apprendre à vivre avec le deuil

Yvette Perreault examine l'impact des pertes liées au VIH et ce qui aide les survivants dans leur chagrin.

Tout comme le sida nous a contraints à repenser radicalement la santé individuelle et communautaire, il a aussi élargi notre compréhension du deuil. Ceux d'entre nous qui sont des survivants de longue date et ceux qui ont été en lien avec des communautés ravagées par le sida peuvent avoir connu des pertes multiples.

Bien qu'il semble exister des réactions communes à la mort, il y a également des facteurs uniques associés aux décès relatifs au VIH. Les effets de la stigmatisation et de la discrimination, de la privation des droits, de l'absence de soutien spirituel, de la peur de la contagion, des pertes multiples, des complications de la maladie et de la culpabilité du survivant sont énormes.

Dans le deuil, nous pouvons ressentir plus intensément qu'à l'habitude la rage, la peur, la honte, un chagrin non reconnu, la culpabilité, l'impuissance, l'insécurité, la torpeur et le pessimisme. Il est probable que nous ressentions une perte d'intimité. Nous pouvons développer de nouveaux symptômes, ou ceux que nous avons déjà peuvent s'aggraver. Chez certains d'entre nous, le deuil peut affaiblir notre motivation à rester en santé — il est possible de perdre l'envie d'observer notre traitement du VIH et de prendre soin de nous. Ces réactions peuvent être prises pour des « symptômes » qui indiquent une pathologie chez certains, mais elles peuvent aussi être considérées comme étant des réactions normales à des événements tragiques.

Parallèlement, il y a de nombreuses histoires de résilience inouïe, de personnes qui sont transformées par leur perte et pourtant résolument déterminées à continuer d'aimer et de s'engager courageusement dans la communauté. Cela fait aussi partie de l'héritage du deuil lié au sida.

Selon l'Agence de la santé publique du Canada, 76 275 personnes au Canada ont eu des résultats positifs au test de dépistage du VIH depuis 1985. Et pourtant, beaucoup vont très bien. Mais nous savons aussi qu'au moins 14 030 Canadiens sont vraisemblablement décédés de causes liées au sida. Et il y en a d'autres, dans nos communautés

de personnes vivant avec le VIH, qui sont décédées d'autres causes telles que cancer, crises cardiaques, défaillances d'organes et surdoses. Chaque décès laisse derrière lui un réseau de familles, d'amis, de collègues et de professionnels de la santé aux prises avec le choc d'une perte. Nous sommes nombreux à nous sentir submergés par des vagues de chagrin apparemment sans fin. Cela devient notre nouvelle normalité : nous sommes au défi de vivre avec notre perte et de nous en accommoder, avec nos espoirs et nos rêves bousculés.

Nous sommes nombreux à nous sentir submergés par des vagues de chagrin apparemment sans fin.

J'ai demandé à quatre personnes qui ont à la fois une expertise professionnelle et une expérience vécue de nous parler du deuil et du soutien en cas de deuil. Ces personnes connaissent bien la vie et la perte et, je crois, l'amour.

AL McNUTT

Vit avec le VIH depuis 27 ans, président du conseil d'administration,
AIDS Coalition of Nova Scotia
Truro, N.-É.

Lorsque mon partenaire Gary est décédé, il y a 21 ans, je me suis senti coupable d'être encore en vie. Et c'est encore le cas aujourd'hui. Je peux vous dire exactement ce qu'il a fait avant de mourir. Il y avait au mur une affiche d'*Un compagnon de longue date* (un film sur les premières années de l'épidémie du sida), montrant la scène de la fin où tout le monde se réunit. Gary et moi avions parlé de cette scène, du fait qu'à sa mort, tous les êtres de sa vie seraient réunis — sa mère, moi, Rob et Doug, Ralph et Ian, et son ex-partenaire, John. (Sur les quatre couples qui se sont beaucoup côtoyés, je suis le seul qui reste.) Avant de rendre son dernier souffle, Gary m'a regardé et il a souri, touché ma joue, effleuré l'affiche, et puis il a cessé de respirer.

Au début, je ne me sentais plus digne de valeur et j'ai pris des risques inutiles parce que je croyais que je ne comptais pas. Mais ensuite, je me suis rendu compte que je devais rester en santé pour contribuer à la société. J'ai décidé de ne pas abandonner. Nous sommes nombreux à nous sentir tellement battus et à devoir faire face à tant de souffrance dans notre vie, mais nous devons trouver une façon bien à nous de dépasser cette souffrance.

Je dois aimer le VIH pour m'aimer moi-même. Il fait dorénavant partie de moi. Nous devons coexister. Ce n'est plus une perte, mais une occasion de vivre plus pleinement, de façon plus significative. La vie est trop courte pour se laisser abattre par tout cela.

À titre de personnes vivant avec le VIH, nous avons beaucoup à offrir. Voici ce que je conseille : essayez de sortir et de prendre le monde de front. Soyez vous-même. Exprimez-vous. Votre histoire est précieuse. Les gens écouteront. Essayez de ne pas rester dans la peur. Nous avons besoin de vous pour être les défenseurs des droits de demain.

Regardez vos albums de photos et vos journaux intimes, vodka et jus d'orange à portée de main! J'ai une vidéo de Gary et moi évoluant dans une danse en ligne que je rejoue et qui me fait encore pleurer. Je sais que cette peine peut nous empêcher de regarder en arrière, mais plus vous revoyez votre histoire, plus vous vous laissez pleurer, et plus il devient facile de vous souvenir. Les larmes sont une bonne thérapie. Il est important de réfléchir à nos relations et à qui nous étions dans ces relations. Ce que nous avons partagé avec nos êtres aimés est important.

Je garde l'urne de Gary sur le manteau de cheminée dans mon bureau, alors je le vois chaque jour. J'y garde aussi l'urne de mon père et celle de ma sœur Bonnie, décédée du cancer il y a 40 ans. Je regarde parfois les étoiles et je me demande si mon père est là-haut et s'il a trouvé Gary et Bonnie. La douleur peut être insupportable, mais y faire face nous donne l'occasion d'apprendre, de faire notre propre thérapie. La parole est aussi une bonne thérapie. Nous ne sommes plus si seuls dans notre deuil si nous pouvons partager nos histoires.

Personnellement, je n'ai pas peur de mourir, mais je m'inquiète de laisser mes enfants (même s'ils ont maintenant 30 et 34 ans). Quand ils me demandent : « Que va-t-on faire sans toi? », je leur réponds : « Continuez à vivre. Faites-vous une place dans ce monde. Adoptez vos propres plaidoyers. N'oubliez jamais les merveilleux moments que nous avons vécus ensemble — les câlins, les histoires, la rigolade… Ces souvenirs vont vous soutenir durant les périodes difficiles. Quand mon heure sera venue, réjouissez-vous du fait que j'ai eu un parcours splendide. »

DR ALEJANDRO PERALTA

Conseiller, Dr. Peter Centre
Vancouver

J'ai vu des gens aux prises avec le deuil tandis qu'ils vivent avec des problèmes de santé chroniques et qu'ils font face à la perte d'êtres chers. Nous apprenons à surmonter la perte avec les capacités, les forces et la résilience intérieures que nous possédons. Chaque personne doit développer sa propre stratégie du deuil.

J'ai appris les cinq phases du deuil d'Elizabeth Kübler-Ross — le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation — mais dans la vie, le processus n'est pas linéaire (Kübler-Ross ne les concevait pas ainsi non plus).

Alors que ma formation en psychothérapie suivait un modèle de maladie plus classique (intervention de crise et offre d'un soutien pour une période brève, afin d'atteindre un but spécifique), j'ai appris à mettre l'accent sur l'endroit où se trouve la personne dans le moment présent, et à l'aider à développer des stratégies à partir de cet endroit.

Au Dr. Peter Centre, nous créons consciemment une communauté. Donner et recevoir du soutien est une partie importante de la santé mentale. Les professionnels comme les membres de la communauté bâtissent des relations et de la confiance. Nous rencontrons les gens là où ils sont et acceptons là où ils sont. Nous passons du temps ensemble chaque jour. Nous établissons la stabilité comme point de départ de notre travail. Il ne s'agit pas d'« interventions » au sens traditionnel. Ces aspects de la vie quotidienne partagés *sont* nos « interventions ». Ainsi, les rapports avec le conseiller ne sont pas extérieurs à l'expérience quotidienne des gens. Je vais vers eux, ils ne viennent pas vers moi.

La dépression est un aspect du deuil, et je crois que c'est une partie de la résilience des gens. Les gens doivent vivre avec les pertes, et la dépression est partie intégrante du lâcher-prise. Bien que les médecins donnent parfois des médicaments aux personnes en deuil, je crois que celles-ci doivent traverser cette partie du processus pour arriver au nœud de leur situation unique. Les gens doivent connaître tous les aspects de leur dimension physique, émotionnelle, mentale et spirituelle pour aller bien.

Notre équipe clinique se rencontre au début et à la fin de chaque journée. Nous discutons des enjeux qui se présentent et de ce que nous réalisons. Nombre d'entre nous ont une pratique spirituelle, comme la méditation. Je pratique le yoga et le bouddhisme (même si je suis né catholique) et j'essaie de ne pas me laisser coincer dans le monde matériel. J'ai perdu ma mère il y a 20 ans. Il faut vivre ces pertes. Je crains que nous ne nous laissions pas vivre ces périodes avec conscience.

Je sais que mon rôle est d'offrir un accompagnement à la personne que j'ai la chance de rencontrer. Ce faisant, je grandis aussi, comme personne. Mes compétences et mes outils ne sont pas que mes connaissances, mais ma *présence*, ma capacité de démontrer de l'empathie. Tandis que je vous prête ma force, il faut que je continue à bâtir la mienne.

WAYNE FITTON

Vit avec le VIH depuis 26 ans,
Consultant et animateur au ABRPO (AIDS Bereavement and Resiliency Program of Ontario)
London, Ontario

Le deuil a été une réalité pour moi avant même que le sida ne frappe ma communauté. Ma jeune sœur est morte d'un cancer de la gorge en 1983. J'ai été son principal soignant pendant six mois après l'ablation de sa langue et d'une tumeur dans le cou. Je l'aimais, alors j'ai réprimé ma peur et mon aversion. C'est là que j'ai vu la mort pour la première fois. Cette expérience m'a préparé aux vagues de décès liés au sida qui ont suivi.

En 1985, mon meilleur ami, John, a reçu un diagnostic de sida. Il est mort neuf mois plus tard. Il n'était pas insensible au fait que ma sœur venait de mourir, mais il avait besoin d'aide. Il m'a demandé de mettre sur pied une équipe de soins pour lui, ce que j'ai fait. À ses derniers moments, il a dit : « Tu es doué pour ça, Wayne, et il va y avoir beaucoup plus de soins à prodiguer dans la communauté, alors trois mois après ma mort, je veux que tu sois bénévole dans un nouveau groupe qui démarre, le Comité sur le sida de Toronto. » Ce que j'ai fait.

Les FDST (flambées de deuil soudaines et temporaires) se produisent souvent à des moments significatifs, comme des anniversaires, alors que les sentiments du deuil reviennent avec une intensité qui surprend les gens. Elles ne durent habituellement pas aussi longtemps que la première expérience « d'attaque de deuil », et les gens apprennent souvent à gérer leurs souvenirs et leurs sentiments.

Je reconnais que je vis avec la perte. Je ne m'en « remettrai » jamais.

Un an jour pour jour après le décès de John, mon ami Barry a rendu l'âme. Et cela a continué pendant dix ans, jusqu'à ce que les antirétroviraux soient disponibles.

Comment ai-je fait pour soutenir un mourant après l'autre? Je n'avais pas peur d'être auprès d'eux. L'authenticité de ma relation avec ces gens demeurait même si eux changeaient, c'était encore Karen, c'était encore John, c'était encore Barry… Ma tribu mourait et je devais m'en occuper. J'ai pu le faire parce que je ne restais pas seul. J'ai trouvé des endroits où je pouvais parler ouvertement et sincèrement. Quand je me suis joint au personnel de la Toronto People with AIDS Foundation (PWA) puis du Comité sur le sida de Toronto (ACT), nous étions les témoins les uns des autres, nous étions des gens « aguerris », en terrain connu dans les tranchées.

En 1991, j'ai examiné les statistiques du sida de l'ACT. Nous avons dit adieu à 147 clients cette année-là, dont 15 étaient mes clients. La même année, j'ai aussi dit adieu à un amoureux et à mon père. Et il y avait plus de pertes à venir. Richard, mon collègue qui était devenu comme un jeune frère, est décédé. J'ai pleuré à ses funérailles, mais je n'étais même pas certain que mes larmes étaient pour le gars dans le cercueil. C'est là que j'ai appris que les nouvelles pertes ressuscitent les anciennes.

Nous avons pris le temps de faire nos adieux et d'assister aux funérailles. Nous nous sommes arrêtés et avons reconnu la présence de la mort. Nous avons créé des lieux pour raconter nos histoires. Nous avons appris ce que sont les flambées de deuil soudaines et temporaires [voir FDST, à gauche] et respecté la puissance d'une attaque de deuil. J'aspirais au jour où je ne serais pas aux prises avec le deuil. Mais il n'est pas venu. Alors je suis devenu un expert de cette chose qu'on appelle le deuil. La mort et le deuil font désormais partie de ce que je suis chaque jour.

Je reconnais que je vis avec la perte. Je ne m'en « remettrai » jamais. Le deuil est devenu une part active de mon identité, et non quelque chose dont on se rétablit. Je me réclame du deuil comme d'un lien à ceux que j'ai aimés et perdus. Je ne suis ni malade ni fou. J'honore mon deuil parce que ces personnes m'étaient chères.

Ce qui m'a aidé sur cette route? La théorie et le langage ont été essentiels pour me situer. Les mots et les notions qui décrivent ce que je vis dans mon cœur et mon corps valident mes expériences. J'ai trouvé des façons d'exprimer ma peur, ma tristesse et ma rage de sorte que je ne porte pas la souffrance émotionnelle dans mon corps. Si je n'avais pas pris soin de mon deuil de façon soutenue, je serais tombé malade.

Les survivants de longue date comme moi qui ont traversé les années 80 et 90 et qui ont vu notre monde imploser ne réagissent pas bien en isolement. Beaucoup d'entre nous sont sous le choc d'être encore en vie, et nous devons traiter nos deuils accumulés; sinon, ils nous nuisent. Pour rester en santé, je dois prendre contact avec un réseau de personnes disposées à s'asseoir et à examiner à quoi ressemble notre deuil.

Élaborez votre propre processus de guérison. Trouvez des gens qui peuvent vous écouter et valider vos sentiments. Ne perdez pas de temps à parler avec des gens qui veulent « vous réparer ». Je poursuis mon travail personnel pour être en mesure d'écouter les autres. Les personnes récemment endeuillées ont besoin de modèles et de mentors sains plus que de thérapie.

BETTY ANN RUTLEDGE

Recrutement et formation des bénévoles,
Scarborough Centre for Healthy Communities, Palliative Care
Toronto

J'ai commencé à travailler auprès des personnes en deuil peu de temps après le 11 septembre 2001 — le jour où une grande partie du monde entier était en deuil. Et j'ai commencé à traiter du sida, y compris comme animatrice d'un groupe de soutien hebdomadaire, l'année où mon meilleur ami Ted est décédé du sida et où ma mère est morte du cancer. Oh, je connais le deuil. Je n'ai que

48 ans, mais j'ai vécu autant de pertes qu'une personne de 80 ans.

Je sais que le deuil occupe chaque dimension de mon être : physique, émotionnelle, mentale, spirituelle, sociale et sexuelle. Et je sais qu'il y a des moments où je subis une « attaque de deuil » et que je pense que je vais toujours me sentir ainsi. Même si je crois devenir folle, ce n'est pas le cas. C'est normal pour moi. Mon deuil et la façon dont je le gère sont uniquement mon affaire.

Le deuil peut sembler insupportable. C'est comme être parachuté en terrain étranger sans carte ni boussole, sans connaître la langue ou les outils pour couvrir un terrain inlassablement complexe. Comme personnes endeuillées, nous devons nous attaquer à la tâche monumentale de tenter de comprendre le « nouveau normal » de nos vies. Nous sommes nombreux à avoir cru que nous n'allions pas survivre à nos pertes, mais nous avons survécu.

C'est comme être parachuté en terrain étranger sans carte ni boussole, sans connaître la langue ou les outils pour couvrir un terrain inlassablement complexe.

Le deuil récent est si incroyablement douloureux que nous réagissons immédiatement en y jetant une couverture de déni protecteur, qui peut rester en place pendant des jours, des semaines, des mois ou des années. Même lorsque le voile commence à se dissiper, il peut revenir lorsque la douleur devient trop difficile à supporter.

Le deuil récent peut ressembler à ceci :

- Vous vous réveillez le matin et pendant les premiers instants semi-conscients, vous oubliez. Puis vous vous souvenez : « *Ils ne sont vraiment plus là.* »
- Moments de peur intense et de panique – « *Je ne peux survivre à cela.* »
- Profonde léthargie et absence de motivation – simplement sortir du lit et vous brosser les dents peut vous sembler une tâche énorme, même impossible certains jours.
- Confusion, frustration, colère.
- Tristesse et douleur insoutenable.

Les façons dont nous gérons ces pensées et ces sentiments sont aussi uniques que le deuil même. Certains se lancent dans le travail, un projet ou une activité. Les gens qui, immédiatement après un décès, créent des sites Web commémoratifs, démarrent une fondation, écrivent un livre ou s'entraînent pour un marathon sont parfois décrits comme étant des *affligés instrumentaux*. Puis il y a ceux d'entre nous qui tendent à vivre leur deuil plus intensément au niveau des sentiments — parfois appelés les *affligés intuitifs*. Dans les premiers jours, beaucoup d'entre nous se sentent mal à l'aise d'être si incapables de participer au monde de quelque façon « normale » et « acceptable » (et craignent de ne plus jamais en être capables), d'avoir à se retirer en eux et d'un monde qui n'est plus du tout en accord avec leur état. Je sais à quel point il est difficile de résister à la tentation de s'isoler et combien il est vital de s'accrocher à quelque chose, quelqu'un, qui nous gardera un tant soit peu connectés à la vie.

Si vous avez survécu à des pertes multiples, la bonne nouvelle est que nous savons que nous pouvons y survivre, parce que nous avons déjà survécu (et la mauvaise est que nous savons aussi jusqu'où la douleur peut nous plonger, et que nous connaissons la profondeur de ce puits de chagrin où nous devons tomber, surnager et lentement, nous extirper).

Que ce soit votre premier deuil important ou pas, rien ne peut vous préparer au tourbillon chaotique dans lequel la perte d'un être cher vous jette.

Mais il y a de l'espoir. Je crois que nous portons tous en nous la capacité de guérir. Mais il n'y a pas de recette de guérison, pas de 12 étapes pour « surmonter » votre deuil. (Et d'ailleurs, je ne veux jamais « surmonter » la perte d'un être cher! Je veux simplement trouver la manière de continuer à honorer l'amour et les liens profonds que nous avons partagés, les cadeaux donnés et reçus, pour faire en sorte de soulever le poids de mille livres qui pèse sur mon cœur.)

Le don de la guérison peut se manifester par des petites choses souvent étonnantes : un appel, un courriel, quelqu'un d'inattendu qui vient vers vous et vous dit « je suis là pour toi »; une chanson, une citation, une odeur, un doux rappel qu'ils sont encore avec moi, qu'ils me protègent; le confort d'être capable de livrer mon moi véritable à quelqu'un qui « saisit » réellement cela et qui me comprend; ce qu'il y a dans les yeux de quelqu'un qui est passé par là et qui sait que ce cheminement dure toute une vie, mais qui accepte et est capable de marcher avec moi pour un bout de temps.

À choisir, j'aurais préféré apprendre ces leçons d'une autre façon, mais c'est la réalité et me voilà. Et étonnamment, je sens que je suis une meilleure personne, plus forte. Dans mes moments de tranquillité, j'entends le son de mon cœur qui se répare lentement et avec persistance autour du trou de la perte qui fera partie de moi pour toujours.

Aucune formule ne fonctionne pour tous. Mais nous savons que certaines choses nous aident à apprendre à vivre avec le deuil :

- **Prenez la vie un jour à la fois** – et certains jours, un moment à la fois.
- **Liez-vous à des gens** qui comprennent ce que vous traversez.
- **Obtenez de l'information sur le deuil**, afin de savoir que ce qui vous arrive est une réaction normale, naturelle à votre perte.
- **Concentrez-vous sur des choses simples** – comme inspirer et expirer.
- **Bougez** – même un peu. Marchez, étirez-vous, essayez de rester dans votre corps.
- **Mangez sainement** – et pardonnez-vous quand vous ne pouvez manger que du chocolat.
- **Connectez-vous à ce qui vous donne de l'espoir** – par exemple, la nature, la méditation, la prière ou les services religieux. Ou cherchez le soutien d'un guide spirituel.
- **Honorez la manière dont le deuil fait son chemin en vous.** Si vous êtes une personne physique, la danse ou la course peuvent vous calmer. Si vous êtes plutôt créatrice, les percussions ou le dessin pourront vous réconforter.

Chaque jour sera différent. Chaque moment apportera un nouveau défi. Mais avec le soutien, l'information, l'espace et le temps appropriés, vous vivrez dans cette nouvelle réalité. Vous ne serez plus la même personne que vous étiez avant le décès de l'être cher, mais ce ne sera pas toujours aussi horrible qu'en ce moment. ✚

Yvette Perreault est directrice du AIDS Bereavement and Resiliency Program of Ontario (www.abrpo.org).

Un agent libre

L'artiste visuel Joseph Babcock ne craint pas de s'exprimer, d'embrouiller les genres et de repousser les limites.

Par Jennifer McPhee

Photographie par Brent Gervais

Lors d'un événement récent où l'artiste visuel et militant Joseph Babcock était invité à parler de sa vie avec le VIH, quelqu'un l'a interrogé sur ses moments les plus sombres. Babcock, qui a aujourd'hui 44 ans, a raconté un épisode de ses 27 ans, trois semaines après que son médecin lui a diagnostiqué le VIH et lui a annoncé qu'il pourrait mourir dans les trois prochains mois. Ce soir-là à Toronto, Babcock était déjà de mauvaise humeur, mais quand il a raté le dernier tramway, il est entré dans une rage folle. Il était dans un tel état émotionnel qu'il s'est mis à grimper sur un échafaudage près d'un édifice de la rue King, dans l'intention de sauter lorsqu'il arriverait en haut.

En grimpant, son esprit a fait abstraction de tous les bruits. Il se souvient encore d'être monté dans un silence total. Mais rendu sur le toit, il a soudainement entendu de nouveau les bruits de la ville et il a pris conscience des lumières jaunes des édifices qui se détachaient du ciel noir, et de la lune qui projetait des ombres sur ces mêmes édifices. « J'ai pensé, je veux peindre cela, a-t-il évoqué en riant. Et puis je me suis dit maintenant, comment vais-je redescendre? ».

Ce n'est pas la première fois, ni la dernière, que la nature artistique de Babcock l'a aidé à se sortir de circonstances difficiles. Grandir dans les années 1980, dans une famille catholique rurale près de Kingston, Ontario, était étouffant pour l'adolescent gai, particulièrement parce qu'il ressentait un besoin profond de s'exprimer de manière non conformiste.

Une fois, dans l'espoir d'obtenir la permission de porter une jupe, Babcock a tenté d'initier le principal de son école secondaire catholique à la tradition des kilts. La leçon n'a pas exactement été bien reçue, et Babcock a été expulsé. À sa nouvelle école, les élèves lui lançaient des cœurs de pomme à la tête et l'insultaient. Mais il a bientôt réalisé que plus il s'habillait de façon flamboyante, plus on le laissait tranquille. Il cousait ses propres vêtements, portait ses cheveux noirs en mohawk et arborait des tasses à thé comme broches. « Les gens avaient peur de moi, dit-il, ce qui m'a appris que la façon dont on se présente peut être un outil puissant. »

Bien que la mode lui servît d'armure, Babcock a continué de subir un nombre effarant d'agressions au fil des années. Mais il refusait de laisser ses attaquants homophobes le réduire au silence. « Quand ils me criaient après, je criais moi aussi. »

Après l'école secondaire, Babcock a étudié la création de mode au collège St. Lawrence, de Kingston, et a ensuite commencé à travailler à Modern Fuel, une galerie sans but lucratif gérée par des artistes. À cette époque, il s'était brouillé avec ses parents (qui avaient mal réagi en apprenant qu'il était gai aux nouvelles télévisées alors qu'il participait au défilé de la fierté gaie de 1989 à Toronto). C'est à Modern Fuel qu'il a enfin trouvé l'acceptation au sein des artistes « merveilleux et excentriques » qui y travaillaient. Même si la plupart d'entre eux étaient hétérosexuels, c'était un endroit sûr où il était libre de s'exprimer et de repousser ses limites.

Babcock s'est mis à monter des expositions complexes de performances/installations avec l'énergie pure de la jeunesse. Une installation, au titre évocateur « Total Gender Mind F**k » (Confusion totale du genre), présentait des hommes et des femmes portant les vêtements du sexe opposé et défilant sur un podium dans un décor de fin du monde, encombré de vieux morceaux de bois et de poubelles débordantes. À la fin de la performance, les mannequins faisaient résonner des sifflets anti-viol tandis que des insultes homophobes apparaissaient sur leurs corps. « Il s'agissait de gens qui se présentaient hors des normes masculines et féminines classiques, et de la violence que cela suscite », dit Babcock.

En 1997, après avoir quitté Kingston pour Toronto afin d'y entamer une carrière de créateur de costumes pour le théâtre communautaire, Babcock a reçu un diagnostic de séropositivité. Le virus l'a d'abord amaigri de 70 livres et l'a couvert de lésions du sarcome de Kaposi. Il a immédiatement commencé une thérapie antirétrovirale et pris la décision de retourner à Kingston, pour être plus près de ses amis et de sa famille (après le décès de sa mère en 1996, il avait rétabli les liens avec son père).

« La façon dont on se présente peut être un outil puissant. »

Une fois de plus, Babcock a eu recours à l'art pour transiger avec des émotions difficiles. Il s'est mis à peindre et à accrocher des textes coléreux sur des toiles vierges, pour ensuite peindre par-dessus ces mots plusieurs fois avec un apprêt (voir « Conversation #6 », ci-contre). « C'était cathartique, dit-il. C'était une façon de purger mon organisme de ces choses pour qu'elles ne fassent plus partie de moi. »

Se sentant mieux, tant physiquement qu'émotionnellement, son attention s'est portée sur les effets secondaires des médicaments anti-VIH. Sur une toile, Babcock a placé des images à la Andy Warhol de son propre visage par-dessus ses photos d'enfance, et a peint des mots comme « laid » et « mort » sur chaque image. « C'était en réaction à mon médecin qui disait : "Alors, est-ce

Joseph Babcock avec « Conversation #6 »

que la cachexie faciale te dérange?" explique-t-il. Je n'étais pas conscient de la cachexie faciale jusqu'à ce qu'il en parle. » Un autre tableau ressemble à « La dernière cène » de Léonard de Vinci, mais les 12 apôtres sont autant d'images différentes de Babcock, et la table est un pilulier. « Cela illustrait le fait d'avoir à prendre des médicaments pour toujours. Mais les gens s'y sont vraiment intéressés, parce que nous sommes tellement médicamentés dans la société actuelle. »

Il y a six ans, Babcock s'est joint à un groupe de discussion pour hommes avec le VIH à l'organisme de lutte contre le sida de Kingston, HARS (HIV/AIDS Regional Services). Il fut aussitôt frappé par le pouvoir des groupes de pairs. « C'était la première fois que je me trouvais dans une salle où je me sentais à l'aise de dire que j'étais séropositif, parce que je savais que chaque personne dans cette salle était séropositive, y compris les animateurs », évoque-t-il. Il est devenu animateur de ce groupe, mais il a aussi siégé au conseil d'administration de HARS, qu'il préside aujourd'hui, et a représenté les intérêts des personnes vivant avec le VIH de l'est de l'Ontario à l'échelle provinciale. Aujourd'hui, Babcock est encore largement impliqué dans le travail bénévole à HARS; il peut aussi bien être à la réception du centre de jour qu'éduquer les adolescents sur les rapports sexuels plus sécuritaires dans des ateliers de création d'art à l'aide de condoms. L'an dernier, Centraide a reconnu son militantisme en lui décernant son prix annuel « Les bénévoles font grandir la communauté ».

Babcock s'emploie maintenant à aider d'autres personnes vivant avec le VIH à devenir des leaders efficaces. « Nous enseignons aux gens comment siéger à un conseil d'administration et à quoi s'attendre. Et nous leur apprenons à s'exprimer en public ainsi qu'à prendre soin d'eux. » Mais quand Babcock a lui-même grandement besoin de prendre soin de lui, il se réfugie dans son studio. « Quand je suis claqué et épuisé, je produis plus d'œuvres artistiques. Cela me permet de me retrouver, de me recentrer, et de participer à nouveau pleinement au travail communautaire. » Ces jours-ci, une partie importante de ce travail est de transmettre, de façon anonyme, les histoires de personnes qui ne peuvent les exprimer elles-mêmes. « J'ai le luxe de parler ouvertement de mon état, dit-il. Mais un tas de gens ne peuvent parler de crainte que leurs enfants ou leurs parents ne l'apprennent. Beaucoup de gens vivent encore constamment dans la peur. » ✚

Jennifer McPhee est une journaliste pigiste qui collabore régulièrement à *Vision positive*. Elle a également collaboré à *Chatelaine*, *The Globe and Mail*, *Childview* et de nombreuses autres publications.

Loin d'être un cocktail

Je vis avec le VIH depuis plus de 25 ans, et j'en ai vu des pilules. J'en ai d'ailleurs consommé près de 2 000 flacons! Des antirétroviraux pour la plupart, mais aussi d'autres médicaments et suppléments.

Avec l'aide d'amis et de membres de ma famille, j'ai construit ce verre à cocktail de sept pieds de haut à partir de plus de 2 000 flacons vides.

Quand on me demande ce que cette sculpture représente, je fournis l'une des réponses suivantes (selon le jour et mon humeur du moment) :

- « Elle représente le fardeau associé aux médicaments anti-VIH. »
- « Je voulais illustrer les mauvais choix de termes employés par les médecins. Parler de "cocktail" pour désigner les pilules que je dois prendre chaque jour, ça m'a toujours paru étrange. »
- « Regardez, on peut faire quelque chose d'esthétique avec des déchets! »
- « Nous endommageons l'environnement en jetant ces contenants en plastique dans les sites d'enfouissement. »
- « Les jolis rubans rouges perlés font la sculpture! Ironiquement, ces rubans viennent d'Afrique, où les gens ont très peu accès aux médicaments et où on trouve le pourcentage le plus élevé au monde de personnes séropositives. »
- « Cette sculpture représente la différence entre la vie et la mort. Vous voulez porter un toast en son honneur? »

L'été dernier, mon amie Cathy et moi avons transporté la sculpture d'un bout à l'autre du pays — de mon studio à Victoria, C.-B., au magnifique Jardin Kingsbrae (photographié ici) à Saint-Andrews, au Nouveau-Brunswick, où elle figurait parmi les pièces finalistes d'un concours national de sculpture. Dans mon camion bleu, *Babe*, on a parcouru 8 792 km en 29 jours, et nous avons fait 20 arrêts en chemin.

Du Pacifique à l'Atlantique, nous avons dialogué avec de nombreuses personnes et les avons invitées à mettre des messages dans les flacons. Les messages que d'autres personnes vivant avec le VIH et la communauté qui nous appuie ont glissé dans les flacons étaient à la fois encourageants et inspirants. Levons notre verre à la présence du VIH dans le monde des arts! ✚

—Peggy Frank

Si vous avez une photo qui pourrait être le prochain VIHsuel, envoyez-la-nous accompagnée d'une brève description de l'histoire derrière l'image : contribuez@visionpositive.ca

CONTRIBUEZ

Vous avez envie de partager votre histoire dans Pause-Jasette? Vous avez une idée brillante pour notre rubrique VIHsuel? 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 ou en appelant le 1.800.263.1638.

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

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

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

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

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

Nous ne pouvons garantir l'exactitude ou l'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 ses bailleurs de fonds — 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 ses bailleurs de fonds.

Also available in English

FSC Logo

votre point de vue votre histoire

dans ***Vision positive***

Nous recherchons des personnes séropositives qui veulent contribuer à

Pause-Jasette

la chronique préférée de tout le monde portant sur des perspectives positives

à la page 6

VIHsuel

dédié à la mise en vedette de vos photos

à la page 30

Pour vous impliquer, veuillez visiter

www.visionpositive.ca

ou consultez la case « Contribuez » à la gauche de cette publicité

CATIE

Entretenez votre santé émotionnelle

tout en vivant avec le VIH

Obtenez des renseignements et des conseils pratiques pour :

- ✔ Avoir une conception de la vie saine et équilibrée
- ✔ Prendre soin de votre santé émotionnelle dans les moments difficiles
- ✔ Garder un esprit sain dans un corps sain

Commandez un exemplaire **gratuit** auprès du **Centre de distribution de CATIE**!

orders.catie.ca

This booklet is also available in English

CATIE

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

Numéro de catalogue du Centre de distribution de CATIE : ATI-60219 (*also available in English, ATI-60218*)