

VISION POSITIVE

INFORMATION ET PERSPECTIVES SUR LA SANTÉ

PRINTEMPS/ÉTÉ 2005
VOLUME 7 NUMÉRO 1

AU-DESSUS DE LA MOYENNE

Joe Average parle de l'art de vivre



TOUT SUR LES ESSAIS

PHARMACIENS À LA RESCOURSSE

LE POUVOIR DU MOUVEMENT

PROFESSION DE FOIE



Canadian AIDS Treatment Information Exchange
Réseau canadien d'info-traitements sida

PUBLICATIONS

Bloodlines est la revue trimestrielle de la Vancouver Red Road HIV/AIDS Network. Il s'agit d'une publication haute en couleur créée par des Autochtones vivant avec le VIH/sida à l'intention de leurs semblables. Elle regorge de témoignages, de conseils de traitement et de ressources régionales. Le plus récent numéro (3) est axé sur les besoins des femmes autochtones. Visitez www.red-road.org et cliquez sur « Documents » pour lire *Bloodlines* en format PDF.



Pour obtenir des exemplaires sous forme imprimée, communiquez avec la Vancouver Red Road HIV/AIDS Network Society au 604.913.3332 ou sans frais au 1.866.913.3332 (ressource en anglais seulement)

La 3^e édition du **Positive Living Manual** de la BCPWA est maintenant disponible. Cette ressource vous aidera à bien vivre avec le VIH, qu'il s'agisse de composer avec votre diagnostic, de manger sainement ou de prendre des décisions complexes concernant les traitements. Un livret à couverture souple est disponible gratuitement pour les membres de la BCPWA, les PVVIH de la Colombie-Britannique et les fournisseurs de soins et les organismes sida de la province (pour offrir à leurs clients). Les personnes dans les autres régions du Canada peuvent l'acheter au prix de 10 \$. Une édition en reliure dure avec onglets est disponible pour aider les professionnels de la santé, les intervenants de première ligne et les organismes à mieux servir leurs clients. Cliquez sur www.bcpwa.org/pubs_positive_living_manual.php pour lire le manuel en format PDF.

Pour obtenir des exemplaires sous forme imprimée, contactez la BCPWA au 604.893.2250 ou au 1.800.994.2437 (sans frais en Colombie-Britannique seulement), ou écrivez à manual@bcpwa.org. (ressource en anglais seulement)

Le gouvernement du Québec a publié un guide appelé **La lipodystrophie : informations pour les personnes vivant avec le HIV**. Le contenu du guide a été examiné par le **Comité consultatif pour la prise en charge clinique des personnes vivant avec le VIH -sida** en collaboration avec la COCQ-Sida et le CPAVIH. Le guide explique les symptômes de la lipodystrophie et parle des causes possibles, ainsi que des interventions visant à combattre le syndrome. Un document plus détaillé est disponible sous forme imprimée pour les professionnels de la santé. Visitez www.msss.gouv.qc.ca/documentation/publications.html pour consulter le guide en format PDF.

Pour obtenir des exemplaires sous forme imprimée, communiquez avec l'éditeur par télécopieur au 418.644.4574 ou par courriel à communications@msss.gouv.qc.ca

Life Goes On: Pregnancy and HIV est un livret direct en langage clair et simple publié par Voices of Positive Women. Il permet aux femmes séropositives de se prendre en charge en se renseignant sur toutes leurs options en matière de grossesse, qu'il s'agisse de la décision de devenir mère, de prendre des traitements durant la grossesse ou des considérations relatives à la prise en charge du nouveau-né et de la mère. Visitez www.vopw.org et cliquez sur « Info & Links » pour consulter le livret en format PDF.

Pour obtenir des exemplaires sous forme imprimée ou plus d'information, contactez Claudia Medina au 416.324.8703 (poste 25) ou au 1.800.263.0961 (sans frais en Ontario seulement) ou écrivez à cmedina@vopw.org (ressource en anglais seulement)

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

Disponibilité des médicaments anti-VIH au Québec 2005—

Le CPAVIH a produit des tableaux pratiques qui indiquent quels médicaments

sont couverts par le régime public d'assurance-médicaments du Québec, et lesquels ne le sont pas. Les tableaux énumèrent également les médicaments qui sont disponibles aux États-Unis mais qui ne sont pas encore approuvés au Canada.

http://cpavivh.qc.ca/cpavivh-new/inf_nouvelles/dispo/

Reimbursement status of HIV medications in Ontario—

La Clinique d'immunodéficience de l'Hôpital général de Toronto publie un tableau sur l'accessibilité des antirétroviraux en Ontario. En plus d'indiquer à quel programme provincial on doit s'adresser pour se procurer chaque médicament anti-VIH spécifique, le tableau parle de l'accessibilité des autres médicaments (antifongiques, stimulants de l'appétit, etc.) utilisés pour traiter divers aspects de l'infection au VIH. Quoique destiné aux professionnels de la santé, les PVVIH peuvent se servir du tableau pour mieux comprendre les démarches pratiques nécessaires à l'obtention des médicaments.

www.tthivclinic.com/pdf/reimb_stat_ontario.pdf (ressource en anglais seulement)

Remarque : CATIE possède un exemplaire de tous les formulaires provinciaux (listes de médicaments remboursables), donc n'hésitez pas à nous appeler sans frais au 1.800.263.1638 pour savoir quels médicaments sont remboursés dans votre province.

FEUILLETS D'INFORMATION EN LANGUES DIFFÉRENTES

Africans in Partnership Against AIDS (APAA) s'est joint à CATIE pour produire des feuillets d'information sur 30 sujets liés aux traitements à l'intention des communautés africaines. Jusqu'à présent, les feuillets sont disponibles en swahili, en anglais et en français. Le hausa s'ajoutera bientôt à cette liste. Consultez les feuillets à l'adresse languages.catie.ca/African.

Grâce aux **Asian Community AIDS Services (ACAS)**, des informations sur les traitements sont également disponibles en tagalog, en vietnamien et en chinois traditionnel et simplifié à l'adresse www.acas.org/treatment.

CD-ROM

Retro Woman: Navigating advanced treatment information for women. Fruit d'un partenariat entre la BCPWA et le Positive Women's Network, ce CD-ROM interactif constitue un outil précieux pour les femmes séropositives et leurs fournisseurs de soins.



Renseignez-vous sur les options de traitement et la prise en charge de soi grâce à cet outil divertissant et facile à utiliser. Vous y trouverez feuillets d'information, présentations sur diapos (avec option vocale) et listes de ressources. Cette ressource convient à tous les niveaux d'alphabétisation.

Pour obtenir un exemplaire gratuit, contactez la BCPWA au 604.893.2244 ou à retrowoman@bcpwa.org. (ressource en anglais seulement)

CONFÉRENCE ÉDUCATIVE

L'**assemblée générale annuelle et conférence éducative de CATIE** aura lieu à Ottawa les 20 et 21 juin 2005. Ne manquez pas cette occasion hors pair de découvrir les nouveautés en matière de traitements anti-VIH et de créer des liens avec les PVVIH. De nouveau cette année, notre événement suivra le forum des PVVIH et l'assemblée générale annuelle de la Société canadienne du sida. Si vous vous intéressez à y participer, vous pouvez vous procurer une demande de bourse.

Pour en savoir plus, visitez www.catie.ca ou appelez CATIE sans frais au 1.800.263.1638.

—Liste compilée par Susan Massarella



LETTRE DE LA RÉDACTRICE

L'artiste vancouverois Joe Average—dont la photo orne notre couverture en compagnie d'une toile de sa série d'études de palmiers—a dit une chose frappante pendant notre entretien qui est resté avec moi : « Le VIH m'a sauvé la vie parce qu'il m'a poussé à vivre de mon art ». (Il a peint la série de palmiers à un moment où il avait désespérément besoin de vacances mais trop peu d'argent pour partir.) Faisant face à sa mortalité, Joe a décidé de passer son temps à faire ce qui lui plaisait, alors il a pris un risque. Pinceau en main, il a transformé son hobby en gagne-pain.

Le reste appartient à l'histoire. Aujourd'hui, les lignes audacieuses et les images enjouées des oeuvres de Joe se reconnaissent facilement, tant au Canada que partout dans le monde. Plusieurs ont eu un premier aperçu de son talent lors de la Conférence internationale sur le sida de Vancouver en 1996. Joe a créé l'image du logo de la conférence, ce qui a lancé sa carrière. Il a gagné de nombreux prix et son oeuvre a été comparée à celle du regretté Keith Haring, artiste populaire américain décédé des suites du sida.

Joe n'a cependant rien peint depuis cinq ans. La prise en charge de sa santé est devenue un emploi à temps plein et il ne lui reste plus de temps ou d'espace cérébral pour produire de l'art. Sa santé est devenue son chef d'oeuvre le plus exigeant.

Si le VIH a autrefois incité Joe à vivre de son art, il l'oblige maintenant à faire de sa vie une oeuvre d'art. Il y a là un message profond pour chacun d'entre nous. Au bout du compte, bien que la lutte contre le VIH soit largement une question de résultats de laboratoire, de chiffres et de données scientifiques, vivre avec le virus est un art en soi.

Dans *Vision positive*, nous espérons vous fournir quelques outils pour vous aider à créer votre propre chef d'oeuvre. Dans ce numéro, le diététiste Doug Cook vous sert des conseils nutritionnels pour combattre l'insulinorésistance; la physiothérapeute Kelly O'Brien vante les bienfaits de l'exercice, et Greg Robinson raconte l'odyssée de son foie. Vous trouverez aussi des articles sur le rôle des pharmaciens et les essais cliniques.

Comme toujours, il nous ferait plaisir de recevoir vos commentaires, donc ne soyez pas timide. Prenez votre plume (ou pinceau) et envoyez-nous un mot, ou faites parvenir vos courriels à info@catie.ca.

—RonniLyn Pustil

PHOTOGRAPHIE : © JAMIEGRIFFITHS.COM 2005

VISION POSITIVE

printemps/été 2005
Éditeur:
Réseau canadien d'info-
traitements sida (CATIE)
505-555 rue Richmond
Ouest
Boîte 1104
Toronto ON M5V 3B1
Canada
© 2005, CATIE.
Tous droits réservés.
ISSN: 1191-9809
Numéro d'accord de
publication : 1707361

Rédactrice en chef :
RonniLyn Pustil
Rédacteurs principaux :
Sean Hosein, Tim Rogers
Conseillère à la
rédaction :
Denyse Boxell
Collaborateurs :
Walter Armstrong,
Beverly Deutsch, Diana
Johansen, Lark Lands,
Bruno Lemay, Susan
Massarella, Devan
Nambiar, Jacob Peters,
Darien Taylor, Derek
Thaczuk, Laura Whitehorn

Direction artistique et
design :
David Vereschagin,
Quadrat Communications
Traduction :
Alain Boutillier,
Valérie Michaud
Nous remercions :
Curtis Cooper, MD,
Hôpital d'Ottawa; Diana
Johansen, RD, Oak Tree
Clinic; Barry Power,
PharmD, Association des
pharmaciens du Canada
Photo de la couverture :
jamie griffiths

Ressources

Quoi de neuf en info-traitements?

2

La liste du pharmacien

Sept raisons pour mieux connaître
la personne derrière le comptoir
par Derek Thaczuk

4

Pause jasette

12 PHAS parlent de *la chose* dont elles
ne pourraient se passer
Entrevues réalisées par RonniLyn Pustil

6

Nutrition : La douce vita

Les faits sur la glycémie
par Doug Cook

8



Plus qu'un gars moyen

Artiste populaire et icône, Joe Average
brosse le portrait de sa santé
Entrevue réalisée par RonniLyn Pustil

10

Les essais cliniques

En route vers de meilleurs traitements
contre le VIH
par Maia Joseph

15

Et que ça bouge!

Pourquoi il fait bon bouger
par Kelly O'Brien

18

Profession de foie

Une PVVIH raconte un récit édifiant
sur l'hépatite chimique
par Gregory Robinson

20

Lumières, Lipo, Action!

Un essai par Martin Mailloux

23



PHOTOGRAPHIE : PHOTOS.COM

La liste du pharmacien

7 raisons de faire connaissance avec la personne derrière le comptoir

PAR DEREK THACZUK

À LA PHARMACIE DU VILLAGE sur Church Street à Toronto, le propriétaire et pharmacien Zahid Somani s'entretient avec un client. J'attends patiemment. Les clients d'abord et les journalistes ensuite! Une jeune femme originale arrive à l'improviste pour s'informer de la sécurité d'un supplément à base de plantes médicinales qu'elle envisage d'acheter. « Vous faites bien de le demander, lui répond M. Somani, car les suppléments peuvent parfois interagir avec votre médication ». Après avoir consulté sa liste de médicaments, M. Somani assure à la jeune femme qu'il n'y a pas d'inconvénients. « Mais, ajoutez-t-il, si vous commencez à consommer les suppléments à grandes doses, revenez me voir afin que je vérifie de nouveau ».

C'est le genre de chose que je voulais demander à M. Somani : Les pharmaciens devraient-ils tous connaître les interactions entre les médicaments et les suppléments naturels? Même si le pharmacien doit acquérir un plus gros bagage de connaissances, M. Somani affirme que cela fait partie de son travail. « Le rôle du pharmacien n'est pas seulement d'apposer des étiquettes sur les flacons et de compter les pilules, dit-il. Ce qui importe c'est le patient, pas les pilules ».

Après avoir discuté avec M. Somani et quatre autres pharmaciens spécialisés dans les soins aux PVVIH, mes soupçons se sont confirmés : les pharmaciens sont

les héros méconnus des soins contre le VIH, une ressource précieuse et souvent inexploitée pour les personnes vivants avec le VIH/sida (PVVIH).

Voici sept types de bons services que peut vous rendre le professionnel qui travaille derrière le comptoir :



1 Vous aider à trouver une association de médicaments.

Lorsque vous commencez ou changez de traitement antirétroviral fortement actif, il est difficile de restreindre toutes les options. Même si le choix final revient à vous et à votre médecin, les pharmaciens sont prêts et disposés à donner un coup de main. « Il existe peut-être plusieurs options de traitements médicalement sains », affirme Cara Hills du programme sur le VIH du Nord de l'Alberta. La décision finale dépend souvent de détails tels que les restrictions alimentaires. En tant que pharmacienne, je peux parfois consacrer beaucoup plus de temps à ces questions que ne le ferait un spécialiste. Les clients peuvent retourner voir leurs médecins avec une meilleure idée de leurs préférences ».



2 Offrir une consultation à propos de l'information sur le traitement.

Le mieux à faire est d'aller consulter votre pharma-

cienn pour obtenir des renseignements et des conseils à propos de la gestion de votre pharmacothérapie. Jeff Kapler, pharmacien spécialisé dans le VIH à Calgary, affirme que les pharmaciens spécialisés peuvent « aider les clients en les renseignant sur les options en matière de médicaments et de traitements qui existent et nous sommes de plus très accessibles ». Kathryn Slayter, pharmacienne clinicienne spécialiste au centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II à Halifax, appuie cette opinion. « On peut m'appeler en tout temps. Nous ne disons pas aux clients « Voici vos pilules, à la prochaine », nous vous disons comment gérer la prise de vos pilules pendant une journée remplie, ou tout ce que le client doit savoir ». Lorsque l'horaire de votre médecin est complet, votre pharmacien est peut-être le membre le plus accessible de votre équipe de soins de santé. Nous offrons une consultation privée au client, seul à seul, pendant laquelle il peut discuter de tout ce qui concerne la médication », dit Linda Akagi de la pharmacie des consultations externes de la St. Paul Hospital à Vancouver. Les clients peuvent souvent obtenir des réponses à leurs questions sur-le-champ.



3 Prodiguer des conseils pour éviter les interactions.

Les médicaments peuvent interagir, parfois d'une façon dangereuse, « notamment la médecine complémentaire et alternatives (MCA) ainsi que les produits en vente libre, affirme Kathryn Slayter. Ma règle d'or concernant les MCA est qu'elles n'interfèrent pas avec les antirétroviraux et qu'elles n'augmentent pas la toxicité ». La meilleure chose à faire est de faire vérifier les interactions de vos médicaments auprès de votre pharmacien. Soyez vigilants, dites-lui *tout* ce que vous prenez. De plus, rester fidèle à un seul pharmacien et conserver son dossier au même endroit permet de signaler plus facilement les problèmes potentiels.



4 Prodiguer des conseils sur la gestion des effets secondaires.

Les pharmaciens ont souvent des conseils utiles à donner pour éviter ou gérer les effets secondaires. « Certaines personnes sont chanceuses d'avoir peu de réactions lorsqu'elles commencent une nouvelle médication, affirme Jeff Kapler. D'autres peuvent ressentir des effets secondaires

faibles ou importants. Les pharmaciens peuvent souvent suggérer des solutions telles que les remèdes en vente libre ou les suppléments. Lorsque nous ne pouvons résoudre le problème, nous travaillons avec le médecin et le patient pour essayer d'autres médicaments ».

Les pharmaciens peuvent aussi faire la lumière sur les listes effroyables d'effets secondaires « possibles » des médicaments. « Lorsque les personnes s'exclament " Oh mon Dieu! " en voyant la liste des effets secondaires, on peut calmer certaines peurs en discutant avec eux, dit M. Kapler. En s'inspirant des expériences que nous avons eu avec d'autres patients, nous pouvons donner à nos clients une perspective réelle ».



5 Vous aider à observer la prise de vos médicaments

Prendre ses médicaments à temps à tous les jours peut être une pilule difficile à avaler. Tout le monde fait face à des difficultés, que ce soit les exigences d'un horaire chargé, la consommation de drogues et d'alcool, ou simplement l'oubli. Les pharmaciens peuvent vous aider à trouver des solutions ingénieuses pour faire face aux horaires exigeants des médicaments. Un des patients de M. Somani suivait un régime très complexe, treize pilules différentes pour le VIH, une maladie du cœur et une neuropathie. Il trouvait difficile de gérer leur prise et de suivre leur progrès. C'est à ce moment que M. Somani est arrivé : « je lui ai proposé le programme dosette qui consiste à rassembler tous les médicaments dans un pilulier pour la semaine, divisé et étiqueté selon le jour et l'heure. Cette méthode lui convient extrêmement bien et lui a permis d'instaurer une rigueur et de s'adonner à des activités au lieu de s'inquiéter au sujet de sa prise de médicaments ».

L'observance est aussi une question d'attitude. « Certaines personnes détestent prendre des médicaments car cela leur rappelle constamment qu'elles sont malades », dit Jeff Kapler. Je tente de leur inculquer une attitude plus positive et de leur faire voir que prendre leurs médicaments permet de contrôler leur maladie. Je crois que les gens se sentent mieux lorsqu'ils se sentent libres d'agir ».

Des études ont montré que les PVVIH qui collaborent avec leur pharmacien ont une meilleure chance d'atteindre les objectifs quant à l'observance et que leur thérapie soit ainsi couronnée de succès.

Une étude publiée dans *AIDS Care* (mai 2004), a montré que les patients sont plus susceptibles de prendre toute leur médication s'ils fréquentent une pharmacie clinique qui leur propose un soutien personnel. « Cette étude dévoile l'effet positif du pharmacien sur les soins au patient, affirme la co-chercheuse de l'étude, Linda Akagi. Elle montre que les patients qui entretiennent une relation étroite avec le pharmacien ont plus de chance de respecter la prise de leurs médicaments et de contenir leur VIH. ». En réalité, les patients bien suivis avaient 1,5 fois plus de chance de ne pas développer une charge virale que les patients « externes ». (Pour en savoir plus sur l'observance, consultez « L'importance d'être constant, *Vision Positive* » automne/hiver 2004.)



6 Coûts de la couverture.

Les médicaments ne sont pas gratuits et les régimes d'assurance ne couvrent pas tout. « Je vois souvent des patients dont le coût des médicaments est une barrière à leur traitement, affirme M. Somani. J'essaie toujours de trouver des façons de tenir compte des contraintes financières pour procurer aux patients les médicaments dont ils ont besoin ». Même si parfois cela signifie affronter un fouillis de paperasserie.



7 Défendre vos besoins.

Nous, les PVVIH, ne voyons pas toujours l'enchevêtrement de règles et de règlements qui font qu'il est difficile de se procurer les médicaments dont nous avons besoin, quoique nous connaissions trop bien le résultat lorsque nous ne pouvons pas obtenir notre ordonnance. Les pharmaciens qui connaissent les conséquences qui suivront si nous ne prenons pas ces doses se transformeront peut-être en bulldogs pour s'attaquer aux tracaseries administratives pour le compte de leurs patients. « Nous avons négocié avec des compagnies d'assurance à propos de couverture, déclare Linda Akagi. Lorsque Dapsone [médicament contre la PCP] a été retiré du marché canadien [pour des raisons de marketing], tout le processus pour se le procurer est devenu un énorme problème. Nous avons expliqué le problème à un comité provincial qui a accepté d'étudier son cas, mais il n'aurait pas été mis au courant de l'envergure de la situation si les [pharmaciens] ne l'avaient pas informé ». +

Lorsqu'on leur a demandé : « Que peuvent faire vos patients pour profiter pleinement de votre expertise? », nos pharmaciens amicaux du quartier nous ont répondu :

- **Exigez le meilleur.** « Choisissez une pharmacie spécialisée dans le VIH où travaille un pharmacien à plein temps avec qui vous pouvez faire connaissance », affirme Zahid Somani. Consultez votre médecin ou votre organisme de services liés au VIH pour obtenir des suggestions.
- **N'attendez pas à la dernière minute.** Il sera peut-être impossible de vous remettre vos médicaments sur-le-champ. Informez votre pharmacie lorsqu'il ne vous reste des médicaments que pour quelques jours.
- **Posez des questions.** « Nous ne jugeons pas ce que vivent nos clients, donc si vous avez des questions sur tout ce qui concerne votre santé, posez-les sans hésiter!, nous dit Jeff Kapler. Avec toute l'information en main, on peut prendre de meilleures décisions ».
- **Apportez tout.** De temps à autre, apportez *toutes* vos pilules et vos flacons, y compris les suppléments et les médicaments en vente libre, afin que votre pharmacien puisse faire une contre-vérification pour détecter les interactions. Il est bon de le faire lorsque vous changez de médication.
- **Soyez honnêtes.** « Je ne veux pas que les clients se sentent obligés de mentir au sujet de la prise de médicaments par peur d'être grondés », dit Kathryn Slayter. Si les circonstances rendent difficile votre prise de médicaments, dites-le, votre pharmacien vous aidera peut-être à trouver une solution à laquelle vous n'auriez pas pensé.
- **Suivez votre régime, si vous déménagez,** particulièrement dans une autre province. Selon Linda Akagi, les gens sont souvent surpris de découvrir que les couvertures varient d'une province à l'autre et qu'il peut s'écouler des mois avant que la couverture entre en vigueur. Si l'herbe semble plus verte chez le voisin, informez-vous au sujet de l'assurance-médicaments pour assurer la continuité de votre couverture. (Communiquez avec CATIE pour obtenir de l'information sur les programmes d'assurance provinciaux).

Derek Thacuk travaille et est bénévole au sein de la communauté des PVVIH depuis dix ans. Les domaines qui le passionnent sont la maîtrise de l'information en santé, l'accessibilité aux recherches et à l'information et les pingouins. Il est maintenant auteur médical et conseiller à son compte. Vous pouvez visiter son site Web à www.readablewriting.ca.

À titre de personne vivant avec la VIH/sida, quelle est la chose dont vous ne pourriez absolument vous passer?



« Mes **COURS D'ART** sont la première chose qui me vient à l'esprit. En 1994, j'ai vu une publicité annonçant les cours d'art de la Galerie d'Art de l'Ontario intitulée 'Le dessin

pour les véritables débutants'. À l'école, j'avais totalement horreur des arts, j'ai donc décidé de relever le défi. Avec le recul, je m'aperçois qu'il s'agissait probablement d'une métaphore à propos du virus—ce que je ne pouvais contrôler dans mon corps, je pouvais l'accomplir avec mon esprit . . . n'importe quoi me permettant de regagner un certain sentiment de contrôle.

Après deux sessions d'introduction au dessin, mon professeur, soutenant que j'étais prête, a insisté pour que je passe à la peinture . . . et j'adore ça! C'est le seul loisir ou passe-temps qui m'ait jamais vraiment intéressée. La peinture est relaxante à un point tel que ça devient parfois spirituel. Je le fais pour moi et pour moi seule. Selon moi, le fait d'avoir des professeurs qui me soutiennent entièrement y est pour beaucoup dans ce phénomène. Même s'il m'arrive d'être insatisfaite, ils trouvent toujours des côtés positifs à mon travail. Peut-être avons-nous besoin de nous entourer de ce genre de personnes dans la vie.

Il est déjà suffisamment difficile de gérer une maisonnée et d'élever une famille sans qu'on n'y ajoute le stress qu'engendrent les problèmes de santé. Il s'agit d'une lutte perpétuelle pour ne pas glisser dans l'abîme de la dépression. Comme j'ai tendance à devenir plutôt déprimée en hiver, je ne manquerai pas d'assister à mes cours du vendredi matin—ça me fait sortir de la maison et le studio de mes professeurs est un endroit vaste, aéré et plein de lumière. Dans cette atmosphère de création et de soutien, je me sens libre de relaxer complètement, tant sur le plan physique que mental, et d'apprécier le moment sans distractions ni craintes. Ces moments où ma concentration est tellement intense sont absolument exaltants—on a presque l'impression de vivre une expérience extra-corporelle, comme si le pinceau bougeait de lui-même. La reconquête de

la sérénité éprouvée lorsque la concentration atteint son paroxysme est probablement le but ultime; la peinture ne constituant qu'un moyen d'y parvenir. »

● **Marlene Freise, 58 ans, Toronto**

« Les organismes de services sida, concentrent, par nécessité, leurs activités sur le soutien aux personnes qui ne peuvent trouver de soutien adéquat auprès de leur famille ou de la société. J'exerce un travail que j'aime et qui paie bien, et j'ai des économies. En tant qu'homme cultivé et non dépourvu de ressources, j'ai l'impression d'être laissé pour compte sur plusieurs plans. Le magazine **LIVING +**, publié par la BC Persons With AIDS Society (Société des personnes vivant avec le sida de la Colombie-Britannique), constitue le principal soutien que reçoit la personne positive que je suis. J'apprécie sa profondeur et la diversité des sujets traités, et également le fait qu'il s'adresse à un lectorat cultivé. Ce magazine m'apprend beaucoup de choses, des connaissances que je transmets à mon tour à mon médecin, à mes confrères et à mes amis. Mon cerveau est ma ressource la plus précieuse dans la vie comme dans ma bataille contre le VIH, et rien ne le nourrit autant que le magazine *Living +*. »

● **Chris Tyrell, 57 ans, Vancouver**

« L'aspect le plus important pour moi qui vit avec le VIH est d'**AVOIR QUELQU'UN À AIMER**. Il peut s'agir de membres de la famille ou d'amis, mais le mieux est d'avoir un partenaire—quelqu'un qui rentre avec nous à la maison, un corps chaud qu'on peut serrer contre soi au lit; quelqu'un qui me soutiendra dans la maladie comme dans la santé, qui sera là quand je serai de bonne humeur, mais aussi quand je serai insupportable. Bien sûr, le sexe aide aussi. Je suis un peu mal à l'aise de placer le sexe au haut de ma liste parce que tellement de gens n'en ont pas ou ne peuvent en voir pour diverses raisons, mais il s'agit pour moi de la chose dont je pourrais difficilement me passer. Heureusement, j'ai quelqu'un dans ma vie qui m'apporte tout ça. »

● **Evan Collins, 47 ans, Toronto**

« Je ne pourrais me passer **D'ALLER RÉGULIÈREMENT À LA SELLE**. Des étrons longs, bien formés et qui passent bien une ou deux fois par jour, ne sont pas uniquement le signe d'une bonne digestion, ils procurent aussi une sensation agréable—comme des mini orgasmes. »

● **Susan Cohen-Becker, 47 ans, Halifax**

« **ENSURE** aide à stimuler mon appétit et à réduire mes nausées et ma fatigue matinales. Ensure est un substitut de repas sans lactose, qui convient à la grande majorité des gens. Chaque contenant de Ensure renferme 250 calories. Le produit est offert en plusieurs saveurs (ma préférée est Baies sauvages, j'aime bien aussi la saveur Fraise. Versez lentement sur la glace et buvez), et même si ce sont des saveurs artificielles, elles ont bon goût. Je consomme Ensure depuis des années, et comme je livre bataille au VIH-sida depuis 20 ans, je sais ce qui fonctionne. »

● **Jeremiah Douglas, 44 ans, Calgary**

« À titre de personne atteinte du VIH/sida, je ne pourrais vivre sans **CROIRE EN DIEU**. (Et, je ne suis pas un fondamentaliste fou furieux, au contraire!) Mon diagnostic m'a forcé à me livrer à une sérieuse auto-évaluation (introspection), dont l'examen de ma spiritualité. J'ai pris conscience au cours des huit dernières années que même si le VIH peut faire en sorte que je sois exclu de plusieurs secteurs de la société, il ne m'a pas séparé de mon créateur, de mon guide. En réalité, Elle m'accueille avec amour.

Ce sentiment d'être aimé d'un amour infini et inconditionnel retentit sur tous les aspects de ma vie avec le VIH. Grâce à lui, je parviens plus facilement à composer avec les rigueurs de la thérapie. Il me donne l'espoir dont j'ai besoin pour me lever chaque matin et me rendre au travail, et pour partager mes compétences et mon expérience. Ce sentiment me pousse à être une personne plus « saine », qui se trouve à devoir composer avec un système immunitaire déficient.

Pourrais-je un jour vivre sans le VIH ou en être « délivré » ? Seulement si la



science médicale réussit une percée qui le permettra. Je ne crois pas aux miracles—au-delà du miracle de la vie elle-même. J'ai le sentiment de vivre à l'abri dans une bulle d'amour divin, tandis que le VIH envahit chacune des cellules de mon corps. »

● **Ren Bowman, 52 ans, Belleville**

« Je ne pourrais tout simplement pas me passer de **LA VIE**, de toutes ses merveilles et de sa complexité. Chaque fois que j'admire le lever du soleil ou un flocon parfait, je comprends à quel point la vie ne se limite pas au simple fait d'exister. Le fait d'apprécier davantage les choses comme un orage déchaîné ou le doux murmure de la pluie qui tombe me permet de sortir de ma douleur et de ma souffrance pour mieux prendre conscience qu'il existe quelque chose de plus grand que nous dont il faut apprécier la beauté.

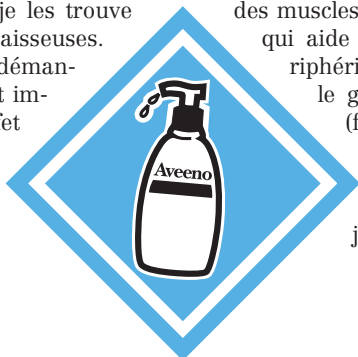
Je parviens à percevoir cette beauté même lorsque la journée s'annonce terrible. Quand tout va mal dans ma vie et que le simple fait de me lever du divan me demande un effort incommensurable, il y a toujours un rayon de soleil qui pointe à la fenêtre pour me réchauffer ou quelqu'un qui sonne à la porte simplement pour dire bonjour.

Petit à petit, la vie passe et je me répète constamment que je suis libre de la laisser passer en agissant comme si j'étais déjà six pieds sous terre—ou de choisir de la vivre. Les jours où je me sens bien physiquement, je tire le meilleur de ce que la vie a à m'offrir. J'essaie alors des choses nouvelles ou je fais quelque chose que je n'ai pas fait depuis longtemps. Pour moi, il ne s'agit pas de vivre plus longtemps, mais de vivre mieux. »

● **Quinn X. Wade, 33 ans, Edmonton**

« Le produit dont je ne pourrais me passer est **AVEENO**—la lotion et le nettoyant corporel—car ma peau est toujours sèche. Aveeno contient de l'avoine, un ingrédient qui apaise la peau. J'applique la lotion sur mon visage, mon corps et mes mains en tous temps, mais surtout lorsque j'entre de l'extérieur par temps froid ou après une douche. J'ai essayé d'autres lotions, mais je les trouve soit collantes soit grasses. Aveeno arrête les démangeaisons et l'on ressent immédiatement son effet calmant. »

● **Jaime Wagner, 34 ans, côte Ouest de Terre-Neuve**



« Le **YOGA** m'a permis de jeter un regard nouveau sur ma vie. Il m'a appris à apprivoiser ma peur d'être tout à l'envers et de perdre le contrôle en l'acceptant tout simplement. Le yoga m'apporte la confiance dont j'ai besoin pour poursuivre ma route et m'ouvrir à la nouveauté. »

● **Ron Rosenes, 57 ans, Toronto**

« Je fume de la **MARIJUANA** presque tous les jours, environ deux grammes par mois, pour les raisons suivantes : neuropathie périphérique, appétit, relaxation, soulagement et plaisir—et pas forcément dans cet ordre, ça dépend de mes humeurs.

Neuropathie périphérique : J'ai pris du Videx (ddI) pendant ma première thérapie antirétrovirale. Comme on ne m'avait pas informé des effets secondaires possibles, j'en ai pris pendant trop longtemps avant d'établir un lien entre le médicament et les problèmes d'enflure et les sensations très douloureuses de picotement que j'éprouvais au niveau des pieds. Par conséquent, il est possible que les dommages causés soient irrémédiables. La situation s'est toutefois nettement améliorée depuis que des changements ont été apportés à ma médication et que j'ai commencé à prendre des suppléments de L-carnitine et de co-enzyme Q₁₀. Pendant les périodes les plus intenses de neuropathie périphérique, le pot m'a aidé à gérer la douleur d'une manière très efficace.

Appétit : Le VIH et la thérapie ont tous deux un effet indiscutable sur mon appétit. Le fait que je souhaite conserver une belle silhouette et demeurer attirant fait également partie de mes préoccupations. Fumer une « petite puff » à tous les jours aide à augmenter mon appétit dans la soirée. Je ne pense pas avoir à élaborer sur le sujet—tous ceux qui ont déjà fumé de la marijuana savent ce que sont les « munchies ».

Relaxation, soulagement et plaisir : L'état euphorique dans lequel nous plonge la marijuana favorise la détente des muscles et du système nerveux, ce qui aide à atténuer la douleur périphérique et à stimuler les sens; le goût (appétit) et le toucher (faire l'amour), par exemple.

Après tous, il n'y a pas de mal à se faire du bien.

L'accès à de la marijuana thérapeutique de



qualité devrait constituer une priorité absolue en ce qui concerne l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH/sida. L'utilisation bien gérée de la marijuana ne peut être que bénéfique aux PVVIH/sida, qui doivent parfois composer avec des effets secondaires difficilement supportables. En tous les cas, ça fonctionne pour moi! »

● **Luc Gagnon, 40 ans, Montreal**

« Lorsque je souffrais de diarrhée chronique en raison des nombreux médicaments que je prenais pour demeurer en vie et relativement en bonne santé, mes allées répétées à la toilette me tannaient et m'épuisait considérablement. J'ai suivi différentes diètes, j'ai évité certains aliments, j'ai pris des suppléments de calcium et essayé un grand nombre de médicaments d'ordonnance et en vente libre pour tenter de faciliter ma digestion et calmer les sensations de brûlures que je ressentais à l'anus. J'avais oublié ce que c'était que d'avoir des selles régulières et de chier un étron bien formé. Ceux qui n'ont jamais souffert de diarrhée chronique ne peuvent pas vraiment comprendre et doivent même grimacer simplement à l'idée d'y penser. Grâce aux suppléments quotidiens de **L-GLUTAMINE**—5 mg deux fois par jour dans un smoothie ou un verre de jus de fruit—je n'ai plus à me précipiter à la toilette, les joues creuses, un nombre incalculable de fois au cours d'une journée. Plus d'anxiété causée par le fait que je ne sache pas où se trouve la toilette la plus proche, plus d'accidents embarrassants. À nouveau, j'apprécie le plaisir que procure des selles régulières et bien formées. La L-glutamine est un produit dont je ne pourrais me passer. »

● **Michael Connidis, 50 ans, Vancouver**

« Mon point d'ancrage ce sont **MES CHATS**, Shinshu et Xena. Ils sont aussi importants pour moi que des membres de la famille. Ils m'apportent amour et amitié, et ne demandent en retour que des soins de base. Je les dorlote et je les gâte outrageusement, et nous adorons ça. »

● **Alexander Peters, 60 ans, Ottawa**



La *dolce vita*

Les faits sur la glycémie PAR DOUG COOK

En tant que diététiste dans une clinique médicale qui accueille plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH), on m'envoie beaucoup de patients présentant une résistance à l'insuline, soit une complication métabolique associée à l'infection au VIH et à son traitement. De fait, près de 50 % des patients que l'on m'envoie souffrent d'insulinorésistance ou d'autres troubles métaboliques. Il est important que les PVVIH comprennent les troubles métaboliques parce qu'ils risquent d'avoir un impact négatif sur leur qualité de vie, d'interférer avec l'observance thérapeutique et d'exacerber les problèmes de santé chroniques.

TOUT SUR LE GLUCOSE

L'organisme a besoin de glucose (genre de sucre) pour créer l'énergie nécessaire à toutes ses fonctions. Le glucose est un carburant dont l'organisme ne peut se passer. Le glucose qui entre dans le sang provient principalement de la digestion de glucides présents dans la nourriture, notamment les fruits, les légumes, le pain, les céréales, les pâtes, le lait et d'autres produits laitiers. Lorsque tout se déroule normalement, l'hormone insuline aide le glucose à entrer dans les cellules et à les approvisionner en énergie.

L'insulinorésistance est une affection qui se produit lorsque les cellules de l'organisme ne répondent pas correctement à l'insuline et ne parviennent pas à absorber le glucose, lequel se met donc à s'accumuler dans le sang. Le pancréas, qui est responsable de la production d'insuline, réagit en produisant davantage de l'hormone afin de faciliter l'absorption du glucose. Si l'organisme ne peut produire suffisamment d'insuline, ou si les cellules répondent mal à celle-ci, le résultat est l'hyperglycémie, soit une augmentation du taux de glucose sanguin. Dans les pires cas, cela peut conduire au diabète de type 2, une maladie caractérisée par une hyperglycémie persistante.

À SURVEILLER : LES IP

Avant l'avènement de la multi-thérapie antirétrovirale fortement active, les problèmes de glucose étaient peu fréquents chez les PVVIH. Toutefois, depuis l'arrivée des inhibiteurs de la protéase (IP), les cas d'insulinorésistance et d'hyperglycémie continuent de se multiplier chez les personnes recevant une combinaison antirétrovirale à base d'IP (mentionnons que l'analogue nucléosidique d4T commence à se révéler problématique aussi). On estime que l'insulinorésistance touche environ la moitié des personnes recevant des IP, du moins jusqu'à un certain degré.

Étant donné le risque d'insulinorésistance qui accompagne l'utilisation des IP, on doit gérer toute anomalie glycémique qui se produit afin de réduire le risque de diabète. Dans plusieurs cas, on peut corriger les problèmes de glucose en modifiant son alimentation et son mode de vie. Il arrive aussi que les médecins recommandent un changement de médication antirétrovirale et/ou la prise de médicaments antidiabétiques pour bien contrôler la glycémie.



LE POIDS

Le maintien d'un poids santé (ou la perte de poids si nécessaire) est recommandé pour prévenir ou gérer l'insulinorésistance. Un excédant de graisse abdominale et un tour de taille important sont considérés comme des facteurs de risque d'insulinorésistance. Un tour de taille de plus de 102 cm (40 pouces) chez les hommes et de plus de 88 cm (34,5 pouces) chez les femmes comporte des risques élevés à cet égard. La meilleure façon de perdre ou de maintenir son poids consiste à manger sainement et à faire de l'exercice.

L'exercice peut vous aider à perdre du poids en brûlant les calories, mais il aide également à chasser le glucose du sang sans l'aide de l'insuline. L'exercice contribue également au développement musculaire, ce qui offre à l'organisme un autre endroit pour conserver ses surplus de glucose. Une combinaison d'activités cardiovasculaires et d'exercices de résistance est idéale pour brûler les calories et bâtir les muscles. Même si vous ne faites pas de l'embonpoint, la musculature a de nombreux bienfaits. (Pour en savoir plus sur l'exercice, lisez « Et ça bouge! », à la page 18.)

ALIMENTAIRE, MON CHER WATSON

L'Association canadienne du diabète (www.diabetes.ca) recommande un régime alimentaire équilibré qui comporte des protéines, des glucides et des matières grasses. Il semble que les types de glucides consommés soient plus importants que la quantité. Les glucides riches en amidon (pains et produits de blé entier à 100 %, riz, pâtes, ignames, maïs et haricots) et ceux provenant des produits laitiers (lait, fromage et yogourt) se digèrent plus lentement et stimulent une plus faible production d'insuline, dont ils constituent de très bons choix. Limitez votre consommation des glucides qui sont typiquement ajoutés aux aliments pour en accroître la saveur (sucres et sirops), et évitez les breuvages sucrés et les produits de boulangerie faits de farine enrichie.

Les recommandations suivantes peuvent vous aider à optimiser vos efforts pour prévenir et gérer l'insulinorésistance. Leur efficacité a été prouvée, et elles constituent votre meilleure défense :

MAÎTRISEZ LES MATIÈRES GRAISSES

La qualité des matières grasses que vous consommez peut influencer sur l'insulinorésistance au fil du temps. Des études ont révélé un lien entre l'augmentation

De l'insulinorésistance au diabète de type 2

L'insulinorésistance et le diabète se développent graduellement. Au début, l'organisme produit et utilise normalement l'insuline mais, au fil du temps, il n'est plus capable d'en produire suffisamment ou de s'en servir comme il faut.

État normal :

- L'organisme fabrique suffisamment d'insuline et l'utilise bien;
- Une mesure de la glycémie à jeun se situe entre 4,0 et 6,0 mmol.

Glycémie à jeun anormale :

- L'organisme utilise mal l'insuline produite et l'insulinorésistance se déclare, ce qui mène à l'hyperglycémie, soit un taux de sucre sanguin élevé;
- Une mesure de la glycémie à jeun se situe entre 6,1 et 6,9 mmol.

Diabète sucré :

- L'organisme ne produit pas suffisamment d'insuline et le glucose ne peut être utilisé comme source d'énergie;
- Une mesure de la glycémie à jeun se situe à 7,0 mmol ou plus, ou à plus de 11,1 mmol selon une épreuve de l'hyperglycémie provoquée;
- Un diagnostic de diabète peut aussi être posé si n'importe quelle mesure de la glycémie se situe à plus de 11,1 mmol et s'accompagne de symptômes diabétiques comme des mictions fréquentes, une perte de poids inexplicée, la fatigue et une augmentation de la faim ou de la soif.



Il existe deux types de fibres—insolubles et solubles—qui coexistent dans les aliments. Chaque type est important pour la santé, mais les fibres solubles contribuent à ralentir la digestion des glucides, ainsi que le rythme auquel les glucides digérés (sucres) entrent dans le sang. Par conséquent, moins d'insuline est sécrétée et la glycémie est plus faible à la suite des repas, ce qui aide à réduire les besoins en insuline et l'insulinorésistance, ainsi que le risque de progression vers le diabète. Essayez d'absorber 5 à 10 grammes de fibres solubles par jour en consommant du son d'avoine, du psyllium, du guar et de la pectine. (Pour vous aider à atteindre cet objectif, lisez la section des étiquettes où le contenu en fibres alimentaires solubles est indiqué. Si vous consommez au moins 5 portions de fruits et de légumes par jour, ainsi que plus de 5 portions de pain ou de produits de blé entier, vous absorberez facilement 5 grammes de fibres solubles.) Les meilleures sources de fibres solubles comprennent l'orge, les pruneaux, le Metamucil, les céréales froides (Carrés d'avoine Quaker, Son de maïs Quaker, All-Bran Buds avec Psyllium et Kashi), les graines de lin broyées, le maïs soufflé pauvre en gras, le son d'avoine, le gruau, les pommes, les oranges et grand nombre d'autres fruits et légumes.

PENSEZ AUX PORTIONS

Afin d'aider à contrôler l'absorption du glucose qui se produit lors de la digestion des glucides, il est important de gérer la quantité de glucides que vous consommez à chaque repas afin de pouvoir étaler également les portions sur toute la journée. Essayez de manger des repas moins copieux mais plus fréquents. Fixez trois repas et deux ou trois collations chaque jour comme objectif. Consommez une variété d'aliments et essayez de remplir votre assiette de 50 % de légumes, 25 % de glucides/amidon et 25 % de protéines.

SUPPLÉMENTS

Des études de population (on suit un grand nombre de personnes pour observer les types d'aliments qu'elles consomment et déterminer si elles présentent des maladies) ont permis de constater un lien entre certains nutriments présents dans les aliments et une réduction du risque d'insulinorésistance et de diabète. Les études menées sur les suppléments n'ont pas donné les mêmes

résultats. Il se peut que cette différence soit attribuable au fait que les nutriments dans les aliments agissent en collaboration, alors que la prise d'un seul supplément vitaminique ou minéral n'agit pas de la même façon. Il vaut toujours mieux consommer les nutriments sous forme d'aliments entiers non traités.

POUR ÉVITER LES COMPLICATIONS

Même si la cause précise de l'insulinorésistance demeure un mystère, le choix d'un mode de vie sain n'en est pas moins important pour prévenir et gérer cette complication. Pour les PVVIH en multithérapie, il importe de faire mesurer sa glycémie régulièrement (tous les trois ou quatre mois) dans le cadre d'un bilan sanguin afin de déceler les changements avant qu'ils se transforment en complications plus graves. Faute de traitement, l'hyperglycémie peut entraîner plusieurs problèmes de santé, y compris insuffisance rénale, lésions rétinienne conduisant à la cécité, lésions nerveuses, dysfonction érectile et complications de grossesse. De plus, une hyperglycémie chronique peut contribuer à l'endommagement des vaisseaux sanguins et à la maladie cardiovasculaire, ainsi qu'au risque de crise cardiaque et d'accident vasculaire cérébral.

Le diagnostic des anomalies glycémiques repose habituellement sur les tests suivants :

- **glycémie à jeun**—la glycémie est mesurée après un jeûne de huit heures, c'est-à-dire qu'on ne consomme aucun aliment ou breuvage sauf de l'eau;
- **épreuve de l'hyperglycémie provoquée**—la glycémie est mesurée après un jeûne de huit heures; ensuite, on boit une solution sucrée et la glycémie est mesurée toutes les 30 minutes pendant deux heures pour déterminer si elle augmente et diminue de façon normale.

Si vous travaillez étroitement avec vos fournisseurs de soins et avez recours aux ressources destinées à favoriser le maintien d'une saine alimentation et d'un programme d'exercices, vous parviendrez à prévenir et à gérer les complications à long terme de l'insulinorésistance. +

Doug Cook, RD MHSC CDE, est diététiste clinicien et conseiller en nutrition à son compte. Il travaille dans un hôpital universitaire de Toronto. Visitez son site Web à www.wellnessnutrition.ca.

de l'insulinorésistance et un apport élevé en graisses saturées et gras trans, alors que les graisses polyinsaturées et monoinsaturées et les acides gras oméga-3 sont associés à un faible risque d'insulinorésistance. Réduisez votre consommation de graisses saturées et de gras trans en choisissant les viandes maigres, le poulet sans peau et les produits laitiers pauvres en matières grasses, ainsi qu'en évitant le plus possible les produits de boulangerie, les fritures et les aliments panés. Lisez les étiquettes et essayez de limiter les produits contenant de l'huile hydrogénée. Privilégiez les graisses monoinsaturées en choisissant les huiles de canola et d'olive pour cuisiner et boulangier, et en mangeant des noix, des graines et des avocats. Les meilleures sources d'acides gras oméga-3 sont le lin, les produits de soya et le poisson.

FAITES LE PLEIN DE FIBRES

On a montré que les fibres alimentaires ont des effets favorables sur la sensibilité à l'insuline et la glycémie. Il



En 1991, il a donné un visage au sida en créant la première affiche nationale de sensibilisation au sida au Canada.

Son art populaire a capté l'attention de critiques, de personnes royales, de célébrités et du public.

En 1996, le logo qu'il a créé pour la XI^e Conférence internationale sur le sida de Vancouver est devenu le premier timbre-poste canadien à aborder le sujet du sida.

Il conçoit l'affiche de la marche annuelle contre le sida de la BCPWA depuis 13 ans.

Ses oeuvres hautes en couleur ont contribué au succès des collectes de fonds et des campagnes de sensibilisation d'une longue liste d'organismes de bienfaisance.

Il est . . .

PLUS QU'UN GARS MOYEN



Icône et artiste populaire,

JOE AVERAGE

parle de son chef d'oeuvre

le plus exigeant—
 sa santé

ENTREVUE RÉALISÉE PAR RONNILYN PUSTIL

PHOTOGRAPHIE : © JAMIE GRIFFITHS.COM 2005

JOE AVERAGE : J'ai été diagnostiqué en 1985 à l'âge de 27 ans, mais je suis certain à 99 % que j'ai contracté le VIH quand j'avais 25 ans. Quand j'ai demandé au médecin ce que ça voulait dire, il m'a dit : « Tu pourrais vivre six mois, un an, cinq ans, 10 ans ou pour toujours . . . il est impossible à dire ». Je lui ai répondu : « Je choisis pour toujours ». Je connaissais quelques personnes qui vivaient avec le sida ou qui en étaient décédées, et j'avais compris une chose par la simple observation : si on permet au VIH de dominer sa vie, il le fait. Donc j'ai décidé de vivre le plus normalement possible.

Environ trois ans plus tard, j'ai été congédié d'un emploi que je détestais. J'ai pensé : « S'il ne me reste que six mois à vivre, est-ce que je veux les passer sur le chômage ou l'aide sociale ou bien est-ce que je veux faire quelque chose que j'aime? ». J'ai décidé de tenter mes chances en tant qu'artiste. Je faisais de l'art depuis mon enfance mais je ne l'avais jamais pris au sérieux. C'était un passe-temps, pas une profession.

Pour moi, c'était comme faire du camping urbain : si je me trouvais tout seul au milieu de la forêt, je trouverais un moyen de survivre. Adoptant cette approche, je me suis mis à faire de l'art et à organiser de petites expositions dans mon appartement. Je fixais les prix en fonction de mon loyer : si je vendais une oeuvre, je pourrais payer mon loyer pour un

mois. Le VIH m'a sauvé la vie parce qu'il m'a poussé à vivre de mon art.

Et vous en vivez depuis ce temps-là?

JA : Oui. Mais je n'ai rien peint depuis cinq ans. Quelqu'un m'a demandé pourquoi j'avais décidé d'arrêter de peindre. Je n'avais rien décidé—c'était juste que les choses étaient devenues tellement intenses. J'avais l'esprit plein à craquer. À un moment donné, j'avais des minuteriers partout parce que je devais prendre certains médicaments toutes les deux heures avec de la bouffe et d'autres, toutes les deux heures sans bouffe. Je me sentais comme un contrôleur de la circulation aérienne.

Ma vie était devenue tellement compliquée qu'il ne restait plus d'espace clair dans ma tête. Dessiner est un processus organique, mais mon cerveau se concentrait tellement sur la survie que le processus naturel du dessin s'est arrêté brusquement. Il est difficile de trouver l'inspiration quand on doit composer avec des questions de vie et de mort, des effets secondaires affreux et la peur.

L'absence de peinture a fait diminuer mon estime de soi et m'a causé des problèmes financiers. Lorsque j'avais eu des sommes d'argent intéressantes, j'ai eu la prévoyance de

produire des lithographies en séries limitées, et je vis grâce à cela maintenant.

Vous avez fait don de beaucoup de vos oeuvres.

JA : Quand j'étais enfant, je regardais les téléthons et voulais toujours faire un don comme les adultes. Quand j'ai appris que je pourrais faire don d'une oeuvre d'art et que cela permettrait de réunir de l'argent, cela est devenu ma façon d'aider. C'est une situation où tout le monde gagne—je peux aider les gens et les gens peuvent voir mon art. Je contribue principalement aux organismes sida et aux groupes qui viennent en aide aux enfants. On paie cher les toiles, et les lithographies se vendent à deux fois leur valeur, ce qui me rend très content.

Croyez-vous que votre art ait contribué à sensibiliser les gens au sida?

JA : L'art invite l'interprétation, et c'est sa beauté. J'ai reçu plein d'invitations de la part d'écoles élémentaires où les enfants étudient mon travail. Les enfants sont merveilleux! Souvent, quand je quitte une salle de classe après deux heures, les enfants me crient : « On va faire la marche contre le sida cette année, Joe! ». Je parle très franchement avec eux.

J'ai créé plusieurs images liées au sida, dont *My Thinking Cap (Life with HIV)* et *Ray of Hope*, quand j'ai commencé à prendre le cocktail parce que je voulais exprimer ce que je ressentais par rapport à cela. Mais, pour la plupart, mes images se rapportent peu au sida. Elles reflètent davantage l'image que l'enfant en moi veut se faire du monde, c'est-à-dire un endroit plein de bonheur et d'amour. La couleur est capable de communiquer tant de choses. Au fil des ans, j'ai appris que la couleur est un vrai langage. Elle crée de la joie en moi et dans les autres.

J'ai fait une petite toile dont je suis très fier. Plusieurs parents m'en ont remercié, et pour moi, c'est une raison de poursuivre en tant qu'artiste. Ils me disent que lorsque leur enfant pleure, la seule chose qui les fasse arrêter, c'est de les tenir devant ma toile ou mon affiche. Et l'enfant cesse de pleurer. Je me suis débrouillé pour communiquer non seulement avec les parents, mais aussi avec les bébés.

Quelle est votre pièce préférée?

JA : C'est comme demander à un parent de choisir son enfant préféré. J'aime beaucoup d'entre elles pour des raisons très différentes.

LE PAQUET

Parlez-nous un peu de votre expérience des traitements.



JA : Je n'ai jamais été hospitalisé. Je n'avais pris aucun médicament pendant six ou sept ans, puis mon médecin m'a proposé l'AZT—c'était le seul médicament disponible à l'époque. Mais toutes les personnes que je connaissais qui prenaient de l'AZT en ce temps-là tombaient comme des mouches, donc j'ai dit : « Non merci. ». Au début des années 90, quelqu'un s'est approché de moi et m'a demandé combien je pesais. Il m'a dit que je ressemblais à un squelette. Mon poids avait chuté jusqu'à 115 livres environ. En fait, son commentaire est bien tombé car il a coïncidé à peu près avec l'arrivée du premier cocktail. Je me suis dit qu'il était temps et j'ai commencé à prendre la combinaison AZT-d4T-3TC, et cela m'a aidé. Je prends un cocktail depuis ce temps-là.

Combien de combinaisons différentes avez-vous essayées?

JA : Bon, je ne dirais pas que j'ai tout pris, mais j'ai pris tout ce que mon corps pouvait tolérer.

Je suis devenu résistant à presque tous les médicaments il y a environ deux ans. Mes CD4+ oscillaient entre 50 et 100 cellules, et ma charge virale montait en flèche. Nous attendions l'arrivée d'un nouveau médicament appelé T-20. Il est très cher et cela a pris du temps pour l'obtenir. Mon médecin a fini par cesser toutes mes médications pendant six mois parce que le T-20 devait se prendre en combinaison avec d'autres médicaments. (Si j'avais poursuivi mon traitement, je serais devenu résistant à tous les médicaments et le T-20 aurait été inutile.) En septembre 2003, le T-20 est enfin arrivé, et je le prends encore.

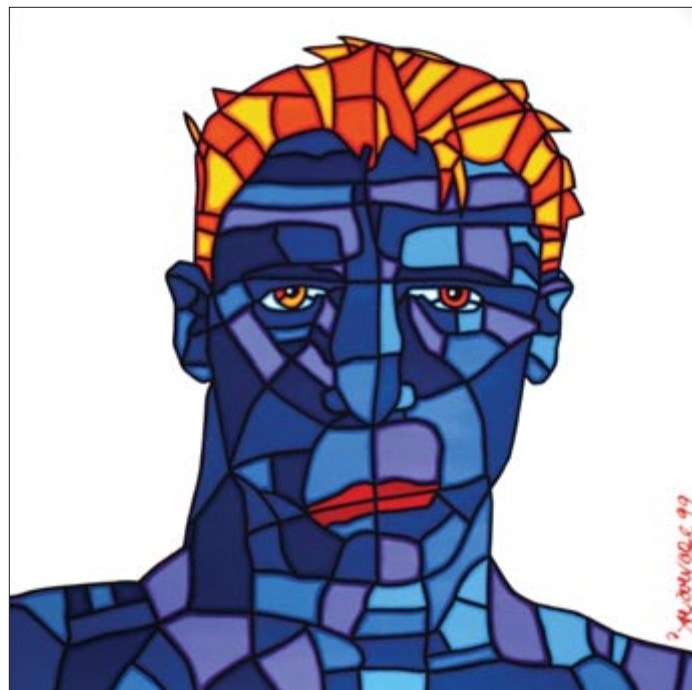
Que s'est-il passé lorsque vous avez cessé de prendre vos médicaments?

JA : J'ai fait une grave anémie, mais je n'ai rien attrapé heureusement. Je suis resté très prudent, comme le garçon dans une bulle plastique, mais sans la bulle. J'évitais de sortir et de serrer la main aux gens. Je me méfiais beaucoup des soirées mondaines et des événements auxquels j'assistais normalement. S'il fallait que j'y aille, je portais un masque et des gants en latex. Bref, je me suis isolé totalement.

Quels autres médicaments avez-vous pris en association avec le T-20?

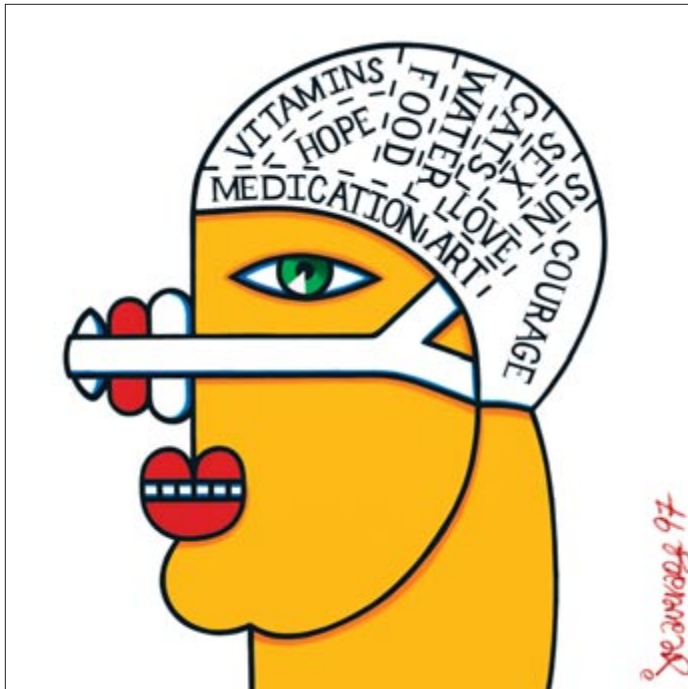
JA : Attendez que je cherche ma petite boîte à pilules. Voyons voir : il y a du ténofovir, du d4T, du 3TC, du ddl, du saquinavir et du Kaletra.

J'ai fait un auto-portrait que j'ai appelé **Me**. J'étais dans une très mauvaise passe. Les effets secondaires étaient intenses, je me remettais à peine d'une fracture de la clavicule et je devais subir une opération parce que des kystes étaient apparus sur mon pénis. C'était très traumatisant. Alors je me suis assis et j'ai fait un dessin de moi-même parce qu'un seul autre coup m'aurait fait écrouler. J'ai exagéré les lignes qui commençaient à se creuser dans mon visage comme une carte routière de mon parcours. Puis j'ai dessiné le reste de ma tête à partir de ces marques d'usure. Je l'ai fait ressembler à un vitrail pour créer un sentiment de fragilité. Un auto-portrait sur le point de s'écrouler. C'était ma psychothérapie du moment.



My Thinking Cap

est une tête chauve dont le cerveau est segmenté comme une illustration de tranches de viande, dont chacune porte un nom différent comme espoir, amour, courage, sexe—soit les choses qui se trouvent à l'avant du cerveau et qui te permettent d'avancer. La tête n'a pas de nez; à sa place, j'ai mis des pilules d'AZT, de 3TC et de d4T.



Tout le paquet quoi!

JA : Celle-là est petite! Juste sept médicaments. J'en ai déjà pris 13 en même temps.

Treize médicaments anti-VIH?

JA : Ouais. Vraiment le paquet au complet. J'ai servi de cobaye pour plein de choses. Mon médecin a expérimenté plusieurs traitements chez moi, y compris des affaires non traditionnelles, afin de me tenir en vie.

LE T-20

JA : Plusieurs choses ont changé ma vie, y compris la peur des aiguilles. Avant, je détournais toujours les yeux quand on me faisait des prises de sang. Je devenais complètement pâle.

Maintenant je m'injecte du T-20 deux fois par jour. Le jour où je devais commencer le traitement, ma copine Anne m'a accompagné à l'hôpital pour m'offrir du soutien moral et aussi pour m'aider à me rappeler tout ce qu'il fallait faire. Je ne savais pas du tout à quoi m'attendre. On m'avait dit qu'il suffirait de cliquer sur un petit dispositif simple. Mais quand je suis arrivé, il y avait plein d'aiguilles hypodermiques partout. J'ai dû apprendre à m'injecter sur place. Le problème est qu'il s'agit d'injections sous-cutanées, et je n'ai pas de graisse.

Qu'avez-vous fait donc?

JA : Ils ont dû trouver une solution. Il me reste un tout petit peu de graisse abdominale. On ne le croirait pas à me regarder, mais si je me pince, il y en a juste assez. D'ordinaire, pour faire une injection sous-cutanée, on pince la peau et on insère l'aiguille à un angle de 90 degrés, c'est-à-dire à la verticale. Mais comme je n'ai pas de graisse, je me pince la peau et fais l'infection latéralement, presque de façon transdermique.

Toujours dans le même endroit?

JA : Il faut alterner. On ne peut pas faire une injection deux fois dans le même endroit parce que cela laisse un nodule. Mais maintenant que j'ai épuisé toutes les parties de mon corps, on me dit de faire les injections là où je peux arriver à enfoncer l'aiguille.

On peut aussi utiliser le dos. Alors, au début, mon amie Anne venait chez moi à 5h et à 17h pour m'injecter dans le dos. Elle faisait cela pendant deux semaines, puis je m'injectais dans l'abdomen pendant une semaine, jusqu'à ce qu'elle me dise : « Pourquoi je ne viendrais pas tous les jours pour te faire les injections dans le dos? Garde ton abdomen pour les occasions où je suis malade ou en vacances ». Elle est très fine.

Les injections ont laissé des cicatrices sur mon abdomen. Les nodules l'ont rendu tellement dense que le T-20 s'absorbe mal, donc les injections prennent beaucoup de temps et sont extrêmement douloureuses. Mais quand l'injection est terminée, la douleur disparaît plus ou moins, à moins que je mette de la pression sur l'endroit ou que je donne une accolade à quelqu'un... et les ceintures de sécurité font chier! Si jamais j'ai une réaction au site de l'injection, l'endroit est douloureux pendant quelques jours.

C'est vivre avec la douleur mais c'est vivre. Mon instinct de survie est assez fort. J'ai eu plein de défis à relever cette année, mais c'est mieux que de perdre mon système immunitaire. Maintenant mes CD4+ se situent à 350 et ma charge virale est redevenue indétectable.

LE BÉMOL

Quels effets secondaires avez-vous présentés sous l'effet de vos nombreux médicaments?



JA : J'en ai eu tellement. L'un des plus frustrants était les saignements de nez. Si je me penchais pour faire mon lacet ou ramasser quelque chose, mon nez commençait à gicler, des fois pendant une demi-heure. C'était platte parce que je m'entraînais beaucoup et je n'étais pas capable d'aller au gym. Je suis un danger biologique, donc je ne peux pas me permettre de faire des hémorragies en public. Après environ huit mois, mon médecin a déterminé que le problème était dû à l'AZT que je prenais sous forme de Trizivir. Il m'a conseillé d'arrêter l'AZT mais de continuer à prendre les deux autres médicaments [3TC et abacavir]. Une chance qu'il a trouvé la cause car les saignements ont cessé.

J'ai pris Sustiva pendant un peu plus d'un an. On m'avait dit qu'il pouvait causer des cauchemars, et j'en ai fait effectivement, mais on ne m'avait pas dit que les cauchemars n'étaient pas limités à la nuit. Enfin, je suis allé voir mon médecin un jour et lui ai dit : « Je crois que je deviens fou. J'ai peur. J'ai envie de tuer mes chats. J'ai envie de me tuer et d'écraser les gens avec mon char. Je ne sais pas quoi faire. Je crois que c'est la démence ». Finalement, j'ai cessé d'utiliser ce médicament, mais quelle année horrible! Je me sentais fou et comme un danger pour moi-même.

Depuis quatre ans, je souffre de folliculite (inflammation des follicules) de la taille jusqu'à la poitrine, ainsi que sur le dos et le visage. J'ai consulté un spécialiste après l'autre, mais personne n'est parvenu à trouver la cause. Ça ressemble à des boutons, mais ils se trouvent vraiment à la surface et causent des démangeaisons intenses... Je me gratte 24 heures sur 24. J'ai dû apprendre à vivre avec beaucoup de douleur.

Et que faites-vous pour combattre la douleur?

JA : Je pourrais prendre constamment des analgésiques, mais je ne veux pas. Je veux rester actif, donc je fais avec.

Puis il y a la lipodystrophie. J'ai commencé à perdre ma graisse corporelle il y a environ quatre ans, ce qui a été très traumatique sur le plan des émotions. Tu te regardes dans le miroir et tu as l'air d'un squelette couvert de peau. C'est une des raisons pour lesquelles j'ai commencé à m'entraîner aussi furieusement. Laisse-moi le dire comme ceci : je travaille présentement à mon quatrième fessier. Je l'ai perdu au début. Il y avait si peu de graisse sur mes fesses que cela faisait mal de m'asseoir. J'ai commencé à m'entraîner avec un entraîneur afin de restaurer mes fesses et pour que je puisse m'asseoir de nouveau. Je voulais aussi créer une sorte d'armure sous forme de muscles. J'ai dû arrêter d'aller au gym à quelques reprises à cause des saignements de nez et de l'anémie, donc j'en suis à mon quatrième derrière.

Mon estime de soi est assez faible. Avant la lipoatrophie, les gens savaient que tu avais le VIH si tu avais des lésions du sarcome de Kaposi sur le visage. Mais le visage du sida a changé—maintenant c'est les joues creuses et les jambes maigres qui nous trahissent. Quand je croise des gens que je connais dans la rue, je peux lire le choc dans leurs yeux. Ils ne me reconnaissent pas.

Votre apparence a-t-elle changé tant que cela?

JA : Ah oui. Ce n'est pas seulement la perte de graisse—c'est les médicaments, la douleur et la fatigue qui abîme. Cela m'a magané. À 35 ans, on me disait que je paraissais beaucoup plus jeune; aujourd'hui, je ressemble à Keith Richards un lendemain de veille. Je souffre d'eczéma et de folliculite. J'ai le visage craquelé et écaillé. Mon corps est plus beau que jamais auparavant, mais j'ai des pansements partout sur la peau. Ma peau est en colère tout le temps. Il y a très peu de miroirs chez nous.

Et vous, êtes-vous en colère?

JA : Je vis avec la colère tout le temps. Parfois elle est dirigée contre moi, des fois contre le virus, et des fois c'est le monde



Dans **Ray of Hope**, on voit ma main qui tient les pilules que je prenais—3TC, d4T, AZT (et Septra)—et il en sort des rayons d'espoir parce que c'était mon premier cocktail.

entier qui me fait enrager. C'est faux de dire tout le temps, mais les problèmes qui se multiplient constamment finissent par m'épuiser, et je me sens seul. Tu ne peux pas vraiment expliquer aux gens ce que tu ressens parce qu'ils ne peuvent pas se l'imaginer. C'est une expérience solitaire. Même mon ancien psychothérapeute trouvait tout cela accablant; il pleurait ou secouait la tête en disant : « C'est incroyable ». Souvent, je me sentais pire en quittant son bureau.

Avez-vous pris des médicaments pour composer avec les effets secondaires?

JA : Oui, des tonnes—et c'est pour ça que je suis ruiné aujourd'hui. J'évite de calculer ce que j'ai dépensé à la pharmacie. Mais, une fois, mon comptable m'a dit que j'avais dépensé dix mille dollars chez Pharmaprix seulement—tout cet argent pour des médicaments que je souhaitais efficaces.

Maintenant que je suis fauché, je suis admissible au programme Fair PharmaCare de la Colombie-Britannique, donc je ne suis pas obligé de payer mes médicaments. Grâce à ce programme, le gouvernement paie les médicaments approuvés pour les gens à faible revenu. Alors, je ne suis plus obligé de déboursier 400 \$ tous les deux mois pour ma testostérone, sans mentionner tous les autres comme Septra et les antidépresseurs qui sont enfin couverts.

LA BOÎTE À PILULES, 2^E PARTIE



JA : Le jour où l'on m'a prescrit mon premier cocktail, je me suis dit : « Je ne fais pas ça sans me soigner intégralement ». Donc, j'ai pris contact avec une naturopathe au même moment que j'ai commencé à prendre les médicaments, et je n'ai jamais arrêté de la consulter. Elle me donne beaucoup de suppléments.

Lesquels?

JA : Attendez que je sorte ma boîte à pilules de nouveau. Je prends : une multivitamine, l'acide alpha-lipoïque, la vitamine C, la NAC (N-acétyl cystéine), la co-enzyme Q₁₀, le sélénium, le Panplex pour faciliter la digestion, une combinaison d'huiles de poisson appelée SEP EFA, le SAT, la DHEA et Can Plex. Une fois par semaine je reçois une injection intraveineuse du cocktail Meyer—il s'agit d'un mélange vitaminique et minéral renfermant de la vitamine C, du magnésium, du calcium, du complexe B, du zinc et j'en passe.

Votre naturopathe s'y connaît-elle en VIH?

JA : Elle a appris beaucoup de choses de moi et elle assiste à des séminaires. Nous fonctionnons beaucoup par intuition. Elle a toujours été là pour moi, comme une thérapeute des fois. J'ai déjà pleuré avec elle. Elle est vraiment un cadeau du ciel.

Médicaments et suppléments confondus, je n'arrive pas à imaginer combien de pilules vous prenez chaque jour.

JA : Environ 40 pilules deux fois jour, probablement.

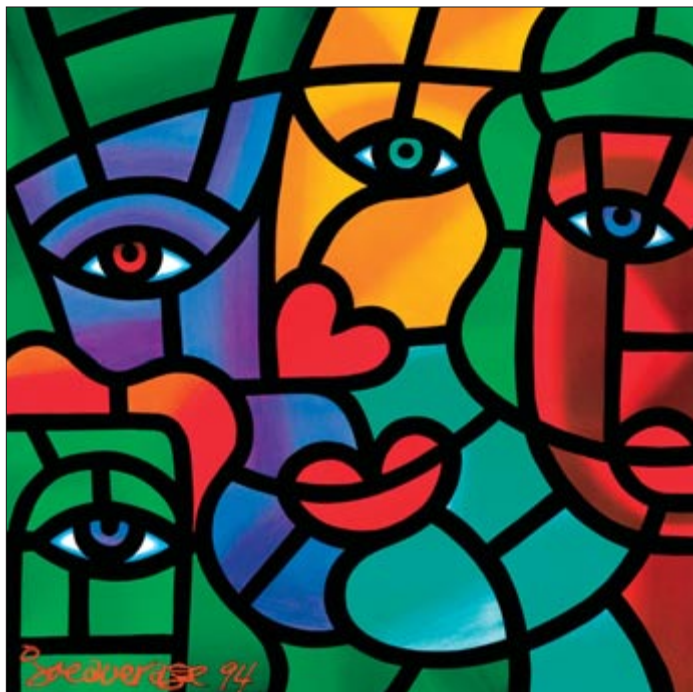
Comment arrivez-vous à organiser tout cela?

JA : J'ai trois boîtes à pilules, et tous les noms et le nombre de doses sont notés. Quand je me lève chaque jour, je mets mes doses du matin et mes doses du soir dans deux petits bols en verre. Ensuite, je prends les doses matinales et fais mon injection, après avoir rangé les doses du soir dans l'armoire. C'est devenu une routine.

ANGES CANADIENS

Quelle est la fréquence de vos consultations médicales?

JA : Je vois mon omnipraticien une fois par semaine pour recevoir une injection de testostérone dans les fesses, ainsi



Un monde, un espoir

est l'image qu'on a choisie pour la XI^e Conférence internationale sur le sida de Vancouver, en 1996. Les organisateurs de la conférence m'ont demandé la permission de réimprimer l'image que j'avais faite en 1991 pour la première affiche de sensibilisation au sida du Canada. Je leur ai dit que je voulais la retravailler. La première image consistait seulement en plusieurs visages et il y avait un coeur au milieu pour souligner que nous étions tous unis en tant que race—et nous le sommes. Je voulais montrer que pour survivre, il fallait de l'amour et de la compassion. Quand j'ai refait l'image, j'ai décidé d'en faire un vitrail pour démontrer la fragilité de l'être humain, ainsi que le visage du sida et les liens qui nous unissent. J'ai gardé le coeur au centre.

Grâce à l'image originale, celle de l'affiche, j'ai eu l'occasion de dîner avec la Princesse Diana. J'ai été invité à Ottawa avec 50 autres Canadiens pour dîner en compagnie du couple royal au Rideau Hall. Mais l'invitation ne comprenait pas le billet d'avion. Quand le propriétaire d'un bar gai local a appris ce qui se passait, il a eu l'idée de tenir une vente aux enchères pour vendre la petite toile qui avait prêté son image à l'affiche. La vente a permis de réunir assez d'argent pour que je puisse prendre l'avion pour Ottawa. Un journal local a publié un article sur la solidarité communautaire qui m'avait aidé à faire ce voyage, et l'agence Reuters l'a repris. Le titre de l'article était « Joe Average to lunch with Princess Di ». Tout d'un coup, on le voyait partout.

Je suis parti pour Ottawa, et le personnel de la princesse avait découpé tous ces articles pour les lui montrer. Après le dîner, l'épouse du gouverneur général, Gerda Hnatyshyn, m'a dit que la princesse voulait me parler. Moi, le petit gars timide au nom et à l'art bizarres, avais l'entière attention de la princesse. Ce fut un des meilleurs moments de ma vie !

qu'une injection de B₁₂/complexe B/acide folique dans le bras. C'est mon deuxième omnipraticien. Le premier roulait les yeux chaque fois que je prononçais le mot « naturopathe » et refusait même de me donner une copie de mes analyses sanguines pour lui montrer. Donc, je me suis mis à chercher un médecin qui respectait la naturopathie, et c'était génial parce que cela m'a permis d'économiser en frais de naturopathe. Maintenant mon omnipraticien fait les injections de vitamines, et ma naturopathe s'occupe du cocktail Meyer.

Je consulte mon spécialiste du VIH quand j'en ai besoin seulement.

Quelle est la fréquence de vos analyses sanguines?

JA : Une fois par mois habituellement.

Vous prenez beaucoup de médicaments. Qu'en est-il des interactions médicamenteuses?

JA : Notre apprentissage a été dur à cet égard. Mais les choses vont assez bien à l'heure actuelle.

Comment sont vos habitudes alimentaires?

JA : Je dois me forcer à manger la plupart du temps. Certains de mes médicaments me causent des nausées horribles. Le *pot* est la seule chose qui m'aide. Mes deux médecins l'approuvent fortement. J'essaie de manger le plus sagement possible, mais c'est difficile quand je manque d'argent. L'organisme A Loving Spoonful (espèce de popote roulante) me fournit sept soupers congelés par semaine, ainsi que du pain, des fruits et du jus. Cela m'aide beaucoup.

Vous avez dit que vous aimiez faire de l'exercice.

JA : Je m'entraîne cinq fois par semaine. Avant, je m'entraînais un peu sporadiquement tout seul, mais quand j'ai commencé à perdre de la graisse, je savais que j'avais besoin de bons conseils et de motivation. J'avais mis des sous de côté dans un genre de « fonds en cas de maladie » Mais j'ai pensé : « Au lieu d'attendre de tomber malade pour utiliser cet argent, pourquoi pas engager un entraîneur personnel et devenir plus fort? » Ça a cliqué tout de suite avec mon entraîneur. Il avait hâte de m'entraîner et cela fait plus de trois ans qu'on travaille ensemble. Il y a un an, à peu près, j'étais fauché et lui ai dit qu'il fallait que j'arrête. « Je t'offre le mois de décembre », m'a-t-il répondu. Il voulait me donner l'occasion de me remettre sur pied. « L'argent n'est pas important. C'est ta santé qui compte. »

Je me sens vivant quand je m'entraîne. Mon entraîneur me fait rire. C'est un ami, et ce n'est pas facile à trouver. Quand j'étais dans la vingtaine et la trentaine, tous mes amis sont morts. J'en ai rencontré d'autres au fil des ans, mais je deviens plus introverti depuis quelques années. Le gym me donne l'occasion d'interagir avec les gens, et c'est un plaisir que j'ai toujours en perspective. Mes deux médecins conviennent que je n'ai jamais rien fait de mieux que d'embaucher un entraîneur et faire du sport. Cela m'aide mentalement aussi, tellement. Je me suis relevé des cendres à plusieurs reprises. Quand j'ai rencontré mon entraîneur pour la première fois, il savait que j'étais séropositif, et je lui ai dit : « Je ne veux pas que tu me traites différemment. Je veux que tu me mettes constamment au défi ». Et il le fait, donc j'ai l'impression d'être en train de gagner.

On dirait qu'il y a des anges dans votre vie.

JA : Je n'ai pas beaucoup d'amis, mais j'ai quelques anges vraiment superbes. Quand j'ai abordé la question de ma situation financière avec ma naturopathe l'an dernier, elle m'a dit : « Il y a plein de murs vierges chez nous ». Donc on a conclu un marché—je lui ai donné assez d'affiches pour décorer son bureau. C'est merveilleux de recevoir de l'aide, mais j'ai toujours essayé de rester le plus autonome possible. C'est très difficile d'accepter des gestes comme ça, mais je suis ruiné, donc c'est nécessaire.

Pour visionner d'autres oeuvres de Joe Average, visitez www.joeaverageart.com



Les essais cliniques

En route vers de meilleurs traitements contre le VIH

PAR MAIA JOSEPH

« **N**ous avons besoin d'essais cliniques parce que nous avons besoin de nouveaux traitements pour le VIH ». Le Montréalais José Sousa, 43 ans, sait de quoi il parle. Diagnostiqué en 1985, il est président du Comité consultatif communautaire du Réseau canadien pour les essais VIH et a participé à trois essais cliniques depuis le début des années 90.

José a vu les recherches sur le VIH évoluer au fil des ans, mais il sait que la liste de questions qui demeurent sans réponse est longue. « Nous avons besoin de médicaments moins toxiques, dit-il. Nous avons besoin de savoir si nous pouvons prendre un congé thérapeutique sans nous nuire. Nous avons besoin de déterminer la meilleure façon de traiter la co-infection VIH/hépatite C. Nous avons besoin d'améliorer la prévention de l'infection par le VIH. Et nous avons besoin d'un remède curatif. Rien de tout cela n'est possible sans les essais cliniques. »

Les essais cliniques ne peuvent cependant être réalisés sans participants. À cause du déclin du recrutement pour les essais cliniques, les chercheurs ont de plus en plus de difficulté à trouver des réponses à toutes ces questions pertinentes—réponses qui pourraient aider les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) à vivre plus longtemps et à jouir d'une meilleure qualité de vie.

○ QU'EST-CE QU'UN ESSAI CLINIQUE AU JUSTE?

Les essais cliniques sont des expériences soigneusement conçues qui permettent aux chercheurs de résoudre leurs questions de recherche. Bien sûr, l'évaluation d'un nouveau médicament ou traitement ne débute pas chez les humains. Elle commence dans le laboratoire sous forme d'expériences *in vitro* (en éprouvettes) qui permettent de déterminer les effets du traitement sur les cellules animales et humaines. Si le traitement s'avère prometteur, les chercheurs font des tests sur des animaux vivants afin d'avoir une meilleure idée de ses effets éventuels chez les humains.

Au bout du compte, cependant, les chercheurs ne peuvent déterminer l'innocuité et l'efficacité d'un traitement sans faire des tests chez les humains—d'où l'importance des essais cliniques. D'abord, le traitement est évalué auprès d'un nombre très restreint de personnes. Si ce test se déroule favorablement, les chercheurs réalisent des études de plus grande

envergure auprès d'un plus grand nombre de participants. La commercialisation d'un médicament ne peut être approuvée qu'à la suite de plusieurs essais cliniques.

Les essais cliniques fournissent des données sur les effets d'un médicament sur les humains; il s'agit de données que les chercheurs ne peuvent obtenir dans les seules études de laboratoire ou sur des animaux. Les essais cliniques constituent le noyau de la recherche sur les traitements.

○ UN PAYSAGE CHANGEANT

La recherche clinique sur le VIH/sida a beaucoup évolué au cours des deux dernières décennies. Lorsque l'épidémie était jeune et les antirétroviraux étaient encore en voie de conception, les PVVIH participaient aux essais cliniques parce qu'ils voulaient simplement avoir accès à des traitements potentiellement salvateurs. « Je me suis inscrit à mon premier essai clinique au début des années 90 et, à ce moment-là, il s'agissait uniquement d'avoir accès aux médicaments, se rappelle José. Il y avait peu d'options de traitement sur le marché, et les essais cliniques nous offraient des possibilités. Les chercheurs comparaient encore la plupart des médicaments potentiels avec un placebo parce qu'il n'existait aucun traitement standard de référence. »

À l'heure actuelle, nous disposons de quatre classes d'antirétroviraux au Canada et le nombre d'infections opportunistes est à la baisse dans les pays développés, donc les recherches cliniques commencent à mettre l'accent sur d'autres questions pressantes. Parmi les nouveaux sujets de recherche les plus populaires, mentionnons la gestion du traitement (p. ex., les études sur les interruptions structurées du traitement ou « congés thérapeutiques »), les vaccins et les microbicides préventifs, les vaccins thérapeutiques (utilisés pour stimuler la réponse immunitaire au VIH), le traitement des co-infections et les nouvelles classes d'antirétroviraux.

De nos jours, cependant, les gens ne se bousculent plus pour participer aux essais cliniques. On pourrait même dire que la recherche sur le VIH est devenue victime de son propre succès : les participants éventuels ont trouvé des traitements qui agissent relativement bien pour maîtriser le VIH donc ils ne veulent pas prendre de risque en s'inscrivant à un essai.

Il reste que certains essais ont peu de difficulté à recruter des participants. Par exemple, l'étude canado-britannique sur

Consentement éclairé : 10 choses qu'il faut savoir

Songez-vous à participer à un essai clinique? Votre médecin devrait vous fournir un formulaire de consentement éclairé et discuter longuement de l'essai avec vous. Avant de signer quoi que ce soit, voici ce qu'il vous faut savoir :

- ☑ Vous donnez votre consentement éclairé afin de participer à un essai clinique;
- ☑ Le consentement éclairé est un processus qui consiste à expliquer clairement aux participants les risques, les bienfaits et les exigences d'un essai;
- ☑ Le formulaire de consentement éclairé devrait décrire l'essai en langage clair et simple;
- ☑ Avant de signer le formulaire, tenez compte de tous les facteurs associés à l'essai, y compris vos responsabilités, le temps que vous devrez y consacrer, les bienfaits et les risques éventuels;
- ☑ Votre médecin devrait être disposé à répondre à toutes vos questions sur l'essai;
- ☑ Vous avez le droit de discuter de l'essai avec toutes les personnes que vous voulez;
- ☑ Vous avez le droit de prendre tout le temps dont vous avez besoin pour prendre votre décision;
- ☑ Si vous signez le formulaire de consentement éclairé, on considère que vous êtes inscrit à l'essai;
- ☑ Après avoir signé le formulaire, vous avez toujours le droit de quitter l'essai à tout moment;
- ☑ Le consentement éclairé est un processus continu : l'investigateur doit continuer de vous tenir au courant de toute nouvelle information susceptible d'influer sur votre santé ou votre décision de participer à l'essai.

Remune, un vaccin thérapeutique dont les effets sont intensifiés par Amplivax, recrute sans cesse des participants depuis son lancement au milieu de 2004, sans doute parce qu'elle offre une option thérapeutique novatrice que les PVVIH peuvent essayer sans être obligées de modifier leur combinaison antirétrovirale actuelle. Mais, de façon générale, le recrutement réussit de moins en moins, et un grand nombre d'essais ont de la misère à décoller.

● LE RECRUTEMENT EN DÉCLIN

Le recrutement est une question épineuse dans le domaine de la recherche clinique, et plusieurs facteurs viennent la compliquer. Entre autres, il est difficile de convaincre les PVVIH d'interrompre un traitement relativement efficace afin de participer à un essai.

« Votre raison principale pour participer à un essai devrait être le désir d'aider les autres à l'avenir », d'affirmer José. À l'ère de la multithérapie, l'altruisme joue en effet un rôle très important dans la décision de s'inscrire à un essai clinique car il n'y a aucune garantie de succès (parce que les essais sont dans une phase expérimentale) même si les conseils d'examen et d'éthique font leur possible pour minimiser les risques.

Pour un nombre croissant de PVVIH qui désirent aider leur communauté mais qui ne veulent pas sacrifier leur droit fondamental à la santé, la décision de participer à un essai ressemble à un numéro d'équilibriste. Ils doivent peser les risques et les responsabilités que leur participation pourrait comporter avec les bienfaits futurs éventuels de l'essai et leur propre désir altruiste. La situation n'est jamais pareille pour deux personnes; elles n'ont jamais les mêmes préoccupations de santé, options de traitements ou réseau de soutien. « C'est toujours une décision complètement personnelle », d'insister José.

La décision personnelle que doivent prendre les PVVIH n'est pourtant qu'un seul des facteurs contribuant à la pénurie de participants aux essais cliniques. Certains chercheurs ont de

la difficulté à entrer en contact avec des participants éventuels, surtout à cause de la diversité de la population séropositive. Il est plus difficile de distribuer de l'information sur les essais aux jeunes de la rue et aux Autochtones vivant sur les réserves qu'au sein de la communauté tricotée serrée et principalement urbaine des hommes gais. S'ajoute à cela le fait que la population séropositive se porte généralement mieux aujourd'hui que par le passé, ce qui se traduit en moins de consultations en clinique. On peut donc voir que les chercheurs font face à des obstacles importants en matière de communication.

Un autre facteur clé réside dans la multiplication des essais cliniques. Plus le nombre d'études augmente, plus la concurrence s'intensifie parmi les nombreux bailleurs de fonds pour recruter des participants. Les essais dirigés par des chercheurs indépendants, dont le financement provient habituellement des gouvernements, des universités et des organismes à but non lucratif, doivent rivaliser les compagnies pharmaceutiques qui financent généreusement beaucoup d'essais. Ces compagnies ont souvent les moyens de mener des études de grande envergure dans plusieurs sites, alors que les chercheurs indépendants se démènent souvent pendant plusieurs années pour trouver du financement.

Le résultat? Les meilleurs essais (qu'ils soient dirigés par des chercheurs ou par des compagnies) parviennent tout de même à aller de l'avant. Cela dit, le risque de voir les intérêts des compagnies pharmaceutiques privées miner les intérêts du public demeure fort.

● IMPASSE CLINIQUE

Les efforts continus des chercheurs pour mener des essais sur l'interruption structurée du traitement (IST) offrent un exemple révélateur de la complexité de la question du recrutement. Ces chercheurs veulent déterminer si un congé thérapeutique planifié est susceptible de causer des résistances médicamenteuses ou d'autres problèmes. Étant donné la forte toxicité des antirétroviraux et la complexité des posologies, ce genre d'informations pourrait améliorer la qualité de vie des PVVIH. Les congés thérapeutiques pourraient également réduire les coûts du traitement.

La plupart des compagnies pharmaceutiques refusent d'aborder la question des congés thérapeutiques. Les résultats de quelques études publiques canadiennes qui ont tenté d'éclairer cette question se font attendre impatiemment. Les données arrivent lentement parce que les opinions des cliniciens demeurent partagées à ce sujet.

« L'avis des médecins varie considérablement à cet égard », fait valoir le Dr Bill Cameron, investigateur principal canadien d'OPTIMA, une étude trinationale comparant diverses approches de traitement, y compris celle comportant des congés thérapeutiques planifiés. « Environ la moitié recommande les IST, et l'autre moitié les déconseille. Ces groupes ont d'autres divergences d'opinion aussi en ce qui concerne le genre de combinaison que le patient devrait recevoir, le moment où il faudrait amorcer l'IST et la durée de celle-ci, etc. »

Puisque certains médecins sont sceptiques à l'égard des congés thérapeutiques, ils sont moins enclins à recruter des participants pour une étude comme OPTIMA. De plus, les divergences d'opinion chez les cliniciens provoquent l'inquiétude de certaines PVVIH. On aboutit donc à une impasse : les chercheurs ne peuvent résoudre leurs questions au sujet des congés thérapeutiques parce qu'ils ne réussissent pas à

« VOTRE RAISON PRINCIPALE POUR PARTICIPER À UN

Phases de participation

recruter assez de participants, et les participants éventuels ne veulent pas s'inscrire parce que les chercheurs n'ont pas de réponses claires.

Selon le Dr Cameron, répondre aux questions sur les traitements peut prendre beaucoup de temps, souvent en raison des préoccupations relatives à la sécurité. Il évoque l'exemple d'un essai important sur le cancer du sein qui s'est déroulé pendant les années 70 et 80. Cette étude a comparé l'intervention chirurgicale standard de l'époque, soit la mastectomie radicale modifiée, à une nouvelle intervention moins envahissante appelée tumorectomie. Même si les résultats de l'essai laissaient croire que celle-ci pouvait améliorer la qualité de vie, le recrutement avançait lentement.

« Le cancer du sein est une maladie mortelle, et les médecins pensaient qu'ils savaient ce qu'il fallait faire pour la combattre. La conscience de certains d'entre eux ne leur permettait pas de recruter des patientes parce qu'ils craignaient que la nouvelle intervention ne soit moins efficace que le traitement standard. Il a fallu huit ans pour recruter assez de patientes. »

En fin de compte, les données de cet essai ont permis de constater un taux de survie absolument égal dans les deux groupes évalués. Aujourd'hui, la tumorectomie est l'intervention chirurgicale la plus couramment pratiquée contre le cancer du sein.

● UN CHOIX ÉCLAIRÉ

Quel rôle les PVVIH peuvent-elles jouer dans le milieu compliqué de la recherche sur le VIH, là où les divergences d'opinion et d'intérêt semblent constituer le menu du jour? Il est essentiel de rester au courant et de s'impliquer. Les PVVIH qui sont actives au sein des cercles de recherche clinique sont en mesure d'identifier les essais qui répondent le mieux à leurs besoins et de faire pression pour que ces essais aillent de l'avant.

La Nouvelle-Écossaise Lynn Stevenson est ce genre de PVVIH. À la recherche d'options de traitement, elle s'est inscrite à son premier essai clinique au milieu des années 90. Dans l'ensemble, son expérience a été négative : elle a souffert d'un effet secondaire qui a entraîné des complications pour sa santé. « Tu sais qu'il n'y a pas de garantie, dit-elle, mais tu ne crois pas vraiment qu'il t'arrivera quelque chose. » Lynn a quitté l'essai pour faire soigner son effet secondaire, et elle est restée frileuse par rapport à l'idée de participer à une autre étude.

Il n'empêche que Lynn a continué de participer activement à la recherche clinique : en tant qu'infirmière autorisée et militante du sida, elle a siégé à des comités consultatifs hospitaliers et communautaires où elle a contribué à l'examen des protocoles de recherche. En plus d'être témoin de la documentation de son effet secondaire, elle a contribué à établir des normes d'éthique plus élevées pour les essais cliniques.

Ce regard sur le côté institutionnel de la recherche clinique a donné à Lynn plus de confiance dans le processus. Le fait de s'informer sur les bienfaits de la recherche clinique a également ravivé son désir de participer éventuellement à un autre essai.

Sa décision de tenter un deuxième essai a été motivée en partie par l'altruisme, mais des considérations personnelles y jouaient un rôle aussi. Elle était contente de savoir que son état de santé serait surveillé de plus près dans le cadre d'un essai. « Tout d'un coup, tu te sens comme le centre de l'univers. Les cliniciens et les infirmières s'activent à t'expliquer l'essai et à s'assurer que tu te sens à l'aise. Et tu reçois plus de soins pendant toute la durée de l'étude parce que tu te rends plus souvent à la clinique. »

Participer à un essai clinique exige un engagement de temps, mais l'attention supplémentaire que l'on reçoit de la part de son médecin constitue une récompense de taille pour bien des participants. Si vous vous inscrivez à un essai, vous pouvez vous attendre à participer à plusieurs des phases suivantes, voire toutes :

- 1 **Consentement éclairé** : Vous signez un formulaire affirmant que vous comprenez l'essai et acceptez d'y participer;
- 2 **Visite de sélection** : On vous pose des questions au sujet de votre santé et de vos traitements, puis on vous fait subir un examen physique et des tests de laboratoire; L'investigateur décide ensuite si vous répondez aux critères d'inclusion de l'essai.
- 3 **Randomisation** : On vous affecte au hasard à un groupe de traitement;
- 4 **Période d'attente** : Vous devez attendre que l'essai commence. L'investigateur suivra votre état de santé pendant cette période;
- 5 **Période d'élimination** : Il se peut que vous deviez cesser de prendre un certain médicament et attendre que le corps se débarrasse des dernières traces de ce dernier;
- 6 **Période de traitement** : Il s'agit de la période pendant laquelle les chercheurs comptent vous administrer le traitement avant d'en évaluer les effets (il s'agit habituellement d'une période de 12, 24 ou 48 semaines);
- 7 **Visites de suivi** : Tout au long de l'étude, on vous demandera de vous présenter régulièrement à la clinique. La fréquence de ces visites est habituellement plus élevée que dans le cadre des soins de routine.
- 8 **Fin de l'étude** : De façon générale, l'étude prend fin lorsque tous les participants terminent soit la période de traitement soit la période de suivi.

Pour en savoir plus sur les essais cliniques, appelez le Réseau canadien pour les essais VIH au 1.800.661.4664 et demandez le livret *Les essais cliniques : Ce qu'il faut savoir*. Ou bien lisez celui-ci en ligne à l'adresse <http://www.hivnet.ubc.ca/ctnf.html> (cliquez sur « Nos publications »). Les informations sur les essais cliniques sont aussi sur le site Web de CATIE à l'adresse : www.catie.ca ou composez 1.800.263.1638 pour plus de renseignements.

« En ce qui concerne l'essai que j'ai choisi, ajoute-t-elle, j'avais confiance que l'on pourrait déceler et corriger toute complication éventuelle grâce à l'assiduité du suivi. Ma décision était fondée sur des considérations très pratiques. J'estimais que les risques étaient plutôt minimes pour moi. »

Quand on lui demande de cerner le moment où elle a décidé de s'embarquer de nouveau dans une aventure clinique, Lynn répond : « C'est une expérience évolutive. À la première page de chaque examen de protocole, tous les membres du comité doivent répondre à des questions sur l'essai, dont la dernière est toujours la suivante : Si vous y étiez admissible, est-ce que vous vous inscririez à cet essai? Si je ne peux répondre oui à cette question, je dois me demander pourquoi. Est-ce une question de sécurité ou un autre enjeu fondamental qui fait ressortir un élément inapproprié de l'étude? Finalement, je dois rester fidèle à mes convictions. »

Comme José Sousa, Lynn Stevenson insiste sur le fait que la décision de participer à un essai revient à chaque individu et exige beaucoup de réflexion. Mais il s'agit d'une décision que les gens doivent prendre—et non éviter—parce que les essais cliniques sont indispensables au progrès des soins en matière de VIH. « Il est très important que les essais aillent de l'avant car il faut que nous ayons ces données. » +

Maia Joseph est coordonnatrice de projet et rédactrice du Programme de communications et d'information du Réseau canadien pour les essais VIH.

ET QUE ÇA BOUGE!

LA PHYSIOTHÉRAPEUTE KELLY O'BRIEN
FAIT VALOIR LES BIENFAITS DE L'EXERCICE



ALORS QUE LE COURS DE L'INFECTION au VIH change au fil des progrès de la médecine, bon nombre de personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) au Canada et dans d'autres pays développés vivent plus longtemps, certaines traversant tour à tour des périodes de bien-être et de maladie. Étant donné que les PVVIH vivent plus longtemps, elles doivent maintenant composer avec les conséquences de la maladie sur la santé ainsi que les effets indésirables du traitement contre le VIH à long terme, en plus des effets du vieillissement.

L'exercice peut aider à traiter ces problèmes et à améliorer l'état de santé général ainsi que le bien-être des PVVIH. Les quelques études réalisées sur le sujet montrent que l'exercice aérobic, l'entraînement en résistance ou un mélange des deux est sécuritaire et bénéfique pour les PVVIH stables sur le plan médical.

L'exercice aérobic ou **cardiovasculaire** (« cardio ») ou **l'entraînement d'endurance** fait travailler le système cardiovasculaire (le cœur et les poumons) en augmentant le rythme cardiaque et en renforçant le cœur. Il suffit de pratiquer un exercice physique de faible à moyenne intensité pendant une période prolongée. L'exercice aérobic améliore notre endurance, ce qui nous permet de pratiquer une activité plus longtemps en se fatiguant moins rapidement. La marche rapide, le jogging, l'aérobic, la natation, le vélo, la danse et l'entraînement multi-sports en sont quelques exemples.

Les exercices en résistance ou **l'entraînement aux poids** renforcent les muscles, qui se contractent en réponse à la force exercée. Ils permettent d'accroître la masse musculaire, ce qui donne des muscles plus gros et plus forts. Cela peut être particulièrement utile pour les personnes atteintes du syndrome

cachectique dû au VIH. La marche rapide, les poids et haltères, les flexions de jambes, les pompes, les tractions à la barre fixe, les flexions des biceps et l'utilisation de machines nautilus en sont quelques exemples. (Vous n'avez pas besoin d'être membre d'un gymnase, des boîtes de soupe ou des bidons de lait feront l'affaire.) L'entraînement isométrique—lorsque vous contractez vos muscles sans bouger votre corps—est une autre forme d'entraînement en résistance. Il s'agit d'une excellente façon de renforcer les muscles posturaux comme les abdominaux et les muscles du bas du dos. Le yoga, le Tai Chi et la méthode Pilates en sont quelques exemples.

Les étirements sont une partie importante d'un programme d'entraînement, car ils accroissent la souplesse des articulations et des muscles et peuvent aider à prévenir les blessures. Réchauffez-vous avant de vous étirer pendant quelques minutes en faisant un exercice léger comme la marche. Vous devriez maintenir vos étirements pendant au moins 30 secondes afin de maximiser leur effet. N'oubliez pas de vous étirer de nouveau une fois votre entraînement terminé.

LE PRINCIPE FITT

Fréquence. À quelle fréquence devriez-vous faire de l'exercice? Pour conserver les bienfaits, on recommande de faire de l'exercice pendant une période prolongée de trois à quatre fois par semaine.

Intensité. Avec quelle intensité l'activité devrait-elle être effectuée? L'exercice aérobic correspond généralement à un pourcentage de votre fréquence cardiaque maximale (environ 70 %). Règle générale, vous êtes sur la bonne voie si vous pouvez avoir une conversation sans haleter pendant que vous faites de l'exercice. L'entraînement en résistance est généralement prescrit en fonction d'une portion du poids maximal que vous pouvez soulever. On recommande de soulever un poids confortable de 8 à 12 fois et de répéter les séries deux à trois fois. N'oubliez pas de vous reposer pendant une minute ou deux entre les séries.

Temps. Pendant combien de temps devriez-vous faire de l'exercice? En général, on recommande de faire de l'exercice aérobic pendant au moins 20 minutes et de s'entraîner avec des poids pendant 35 à 40 minutes (cela comprend les périodes de repos entre les séries).

Type. Quel type d'exercice devriez-vous faire? Votre choix dépend des bien-

Lorsque vous vous entraînez, n'oubliez pas de ...

- respirer
- porter des vêtements confortables
- boire beaucoup d'eau avant, pendant et après vos exercices
- inclure une période d'échauffement et de récupération à votre séance d'entraînement
- écouter votre corps
- manger un régime nutritif et bien équilibré qui contient suffisamment de calories et de protéine pour alimenter votre corps
- prendre congé entre vos journées d'entraînement pour permettre à votre corps de récupérer



faits recherchés. Choisissez une activité qui vous plaît. Essayez d'intégrer les exercices aérobics, de résistance et de souplesse afin de maximiser les avantages et de mettre un peu de piquant dans votre entraînement.

Ne commencez pas par un marathon! Il est important d'augmenter peu à peu la fréquence, l'intensité et la durée de vos exercices. Au fur et à mesure que votre condition physique s'améliore, vous voudrez peut-être accroître tranquillement l'intensité ou la durée de vos séances d'entraînement.

L'EXERCICE ET ...

Le système immunitaire. La recherche limitée qui est disponible montre que l'exercice n'entraînera pas l'augmentation du compte de CD4 ni la diminution de la charge virale. En outre, l'exercice ne semble pas faire de tort au système immunitaire ni empirer l'état virologique des PVVIH qui sont stables sur le plan médical. La plupart des études ont été de courte durée, alors nous ignorons les effets à long terme de l'exercice sur le système immunitaire.

Le poids et la constitution. Même si les effets de l'exercice sur la lipodystrophie ne sont pas clairs, un mélange d'exercice aérobic et en résistance pourrait aider à atténuer l'accumulation de gras dans la région abdominale. L'entraînement en résistance (avec ou sans exercice aérobic) permet d'améliorer le poids et la constitution, ce qui donne un indice de masse corporelle plus faible et des bras et des cuisses plus gros, de bonnes nouvelles pour les personnes atteintes du syndrome cachectique dû au VIH. Si vous songez à débuter un programme d'entraînement, parlez-en à votre médecin ou à tout autre professionnel de la santé averti afin de connaître les paramètres sécuritaires de l'exercice aérobic.

La force. L'entraînement en résistance (avec ou sans exercice aérobic) peut améliorer la force des tronc supérieur et inférieur des PVVIH.

La santé cardiovasculaire. L'exercice aérobic améliore la santé cardiovasculaire et l'endurance des PVVIH—plus l'entraînement est intense, plus il risque

d'améliorer votre condition physique. Même si on croit que l'exercice aide à réduire le risque de maladie cardiaque (comme c'est le cas chez les personnes séronégatives), on ne sait toujours pas s'il peut réduire les taux de cholestérol et de triglycéride des PVVIH.

Les problèmes d'ossature. Les problèmes d'ossature sont de plus en plus courants chez les PVVIH. Même si nous ne connaissons pas la cause de ces problèmes, nous savons que l'exercice des articulations portantes, est recommandé pour accroître la force des os et réduire le risque de fracture. Si vous souffrez d'une maladie osseuse, parlez à votre médecin avant d'entreprendre un programme d'exercice.

La santé psychologique. La recherche montre que l'exercice peut accroître la qualité de vie, réduire le stress et améliorer l'humeur et la satisfaction dans la vie, en plus d'atténuer les symptômes de la dépression.

Les anabolisants. Les gens consomment parfois des anabolisants (comme des stéroïdes, de la testostérone ou des hormones de croissance humaine) en plus de faire de l'exercice afin d'accroître leur poids. Certains anabolisants peuvent entraîner une toxicité hépatique et des taux de lipide élevés, alors si vous en prenez, assurez-vous d'être suivi de près par votre médecin. Certaines études montrent que les stéroïdes anabolisants n'accroissent pas davantage la force, le poids et la constitution que l'exercice pratiqué seul.

ALLEZ-Y, FONCEZ!

Il est important que votre programme d'entraînement convienne à votre capacité physique ainsi qu'à vos objectifs personnels. Si vous songez à entamer un programme d'entraînement, parlez à votre médecin, à votre physiothérapeute ou à tout autre professionnel de la santé avisé pour savoir quel type de programme vous convient. Si vous

souhaitez vous abonner à un gymnase, demandez s'il existe des forfaits en fonction du revenu ou renseignez-vous après de votre YMCA local pour connaître les différents programmes et activités qui y sont offerts. De nombreux gymnases à but non lucratif et centre communautaires munis de gymnases, piscines et salles d'exercice offrent un accès gratuit ou à prix réduit aux PVVIH, surtout à celles qui sont en congé d'invalidité. Cela signifie souvent que les PVVIH peut obtenir gratuitement des conseils d'entraînement et une supervision.

Il peut être utile de noter vos activités dans un journal et d'inscrire les dates de votre entraînement, ainsi que la fréquence, l'intensité, la durée et le type d'exercice effectué, sans oublier votre état pendant et après l'exercice. Cela vous permet de surveiller votre niveau d'activité et vos progrès au fil du temps. L'entraînement avec un partenaire ou en groupe fournit de l'encouragement et de la motivation en cours de route. L'exercice ne devrait pas être une corvée. Il existe de nombreuses façons d'intégrer l'activité physique à votre quotidien. Montez les escaliers au lieu de prendre l'ascenseur et marchez lors de vos déplacements. En mettant un pied devant l'autre, vous donnerez un bon coup de main à votre santé et à votre humeur. +

Cet article a été rédigé par la physiothérapeute Kelly O'Brien, en collaboration avec Stephanie Nixon, physiothérapeute au département physiothérapie de l'Université de Toronto, le Dr Richard Glazier, scientifique, et Anne-Marie Tynan, coordonnatrice de la recherche au St. Michael's Hospital Centre for Research on Inner City Health.

Consultez l'article "Stairmaster to Heaven" dans le numéro de mars/avril 2005 du magazine *Living +* de BCPSWA pour obtenir les perspectives de PVVIH sur l'exercice et le conditionnement physique (www.bcpwa.org/pubs_living.php).

7 raisons de bouger

L'exercice peut vous donner

- plus d'énergie
- moins de stress
- une perspective psychologique améliorée
- une meilleure capacité cardiaque et fonction respiratoire
- un sommeil plus profond
- des selles plus régulières
- une meilleure image et estime de soi

Profession de foie

Un récit édifiant sur l'hépatite chimique

PAR GREGORY ROBINSON

JANVIER 2002. L'année commence mal pour moi. Je regarde le médecin depuis ma civière d'hôpital. La mine grave, son regard repose alternativement sur mon visage et l'endoscope qui m'emplit la gorge. Médecin de mon métier, je reconnais son air de surprise et de frayeur. Rapidement, il demande mon consentement pour lier les varices gonflées et saignantes de mon oesophage qui mettent ma vie en péril. Incapable de parler à cause du tube qui m'obstrue la gorge, je consens d'un signe de tête.

Il faut que plusieurs mois s'écoulent et qu'une biopsie soit effectuée pour découvrir que mes symptômes—inconfort causé par une rate enflée; taux d'enzymes hépatiques légèrement élevés (2 à 3 fois la normale, assez courant chez les personnes ayant le VIH); fatigue; nausées, vomissements, perte d'appétit et de poids; perturbation graduelle de mes facultés mentales (confusion et difficulté à faire plus d'une tâche à la fois)—sont attribuables à une cirrhose du foie (cicatrisation permanente de l'organe). Même si je ne fais pas d'ictère (jaunissement de la peau et du blanc des yeux qui se produit en présence d'une maladie du foie), plusieurs de mes symptômes laissent croire que mon foie se porte mal. Cependant, chacun de ces symptômes pourrait être causé par d'autres choses, notam-

ment les effets secondaires, d'autres infections ou le cancer.

Lorsque le foie cesse de fonctionner correctement, les tissus cicatriciels s'accumulent (fibrose conduisant à la cirrhose) et interfèrent avec la circulation et la fonction du sang. Les veines gonflées et saignantes de mon oesophage étaient causées par mon foie qui, dur comme la pierre, empêchait le sang de retourner au cœur. Puisque leur rôle habituel consiste à acheminer le sang vers le cœur, les veines entourant mon oesophage se sont mises à gonfler sous la pression causée par l'obstruction. Lorsque cela se produit, les veines finissent par éclater et le risque de mourir au bout de son sang augmente terriblement. Mon heure était-elle arrivée?

LEÇONS DE FOIE

Ce n'était pas la première fois que j'apprenais la nouvelle d'une maladie mortelle. Je vis avec le VIH depuis plus de deux décennies. Comme je fonctionnais toujours en mode survie à l'époque, présumant que je mourrais un jour du sida, je m'étais toujours concentré sur le maintien d'une charge virale basse et d'un compte des CD4+ élevé, et me préoccupais moins des autres problèmes de santé. Si ces résultats-là sont bons, pensais-je, je continuerai de vivre.

Quand on m'a diagnostiqué une cirrhose, j'avais entre 300 et 400 cellules CD4+ et une charge virale indétectable. Tant pis pour ma théorie.

De nos jours, de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) font face à plusieurs problèmes de santé causés par une combinaison du VIH, d'autres maladies éventuelles et des effets secondaires des traitements anti-VIH. Les effets à long terme de la multithérapie antirétrovirale commencent à se manifester puisque nous sommes de plus en plus nombreux à survivre longtemps sous l'effet de ces traitements. On reconnaît de plus en plus que plusieurs médicaments anti-VIH provoquent des effets graves dans nos organes, notamment le foie.

Situé dans le coin inférieur droit de la cage thoracique, le foie fonctionne comme une usine de traitement. Son rôle consiste à dégrader (métaboliser) les matières premières que nous absorbons (la nourriture, entre autres) et à les transformer en nutriments essentiels pour répondre aux besoins des cellules de notre organisme. Si ces nutriments produits par le foie sont absents, la survie est impossible. Le foie a aussi pour rôle crucial de métaboliser les différentes substances que nous ingérons—médicaments, plantes médicinales, drogues illicites et alcool—afin de les détoxifier et de les éliminer.

BÊTE DE SOMME

Le mot hépatite signifie une inflammation du foie (*hépat* = foie; *ite* = inflammation). L'inflammation du foie peut se produire pour diverses raisons. Il existe deux types d'hépatite qui sont fréquentes chez les PVVIH :

- hépatite chimique—causée par des substances comme les médecines, les plantes médicinales, l'alcool et les drogues illicites;
- hépatite virale—causée principalement par l'infection par les virus de l'hépatite A, B ou C (l'hépatite C est la plus fréquente chez les PVVIH).

Peu importe l'agent responsable de l'hépatite (substance chimique ou virus), la survie du foie va dépendre de la durée et de la gravité des lésions. La bonne nouvelle est que cet organe a souvent la faculté de se régénérer et ce, même à la suite d'abus. Plusieurs genres d'hépatite virale peuvent être traités à l'aide de médicaments, mais le seul remède pour les hépatites chimiques consiste à éliminer la cause le plus rapidement possible pour qu'on puisse réduire l'inflammation

AUXQUELLES LE FOIE EST EXPOSÉ CONSTITUENT UN FARDEAU POUR CET ORGANE VITAL.

et éviter la cirrhose. Chez les personnes souffrant d'hépatite chimique, si les lésions du foie ne sont pas trop graves, l'organe peut restaurer la fonction normale des cellules après seulement quelques mois; le fait d'interrompre une médication ou la consommation d'autres substances pourrait fournir ce genre de répit. Si les lésions sont graves ou si elles sont présentes depuis longtemps, l'inflammation finit par causer une cirrhose. Lorsque la cicatrisation du foie commence, elle est permanente et irréversible. Cependant, le foie peut continuer de fonctionner pendant quelque temps chez les personnes atteintes de cirrhose, dépendant du nombre de cellules hépatiques qui demeurent fonctionnelles.

Je suis une multithérapie depuis 15 ans; depuis 10 ans, je prends quatre antirétroviraux ou plus. Plusieurs de ces médicaments peuvent nuire au foie lorsqu'on les prend tout seuls, donc je ne peux qu'imaginer les effets causés par le mélange que je prends depuis longtemps. Voici un aperçu des genres de médicaments que j'utilise : antirétroviraux (de fortes doses des inhibiteurs de la protéase saquinavir et ritonavir, ainsi que l'analogue nucléosidique ddI); Lipidil (fénofibrate), pour abaisser mes taux de lipides; un antidépresseur; et des médicaments anti-inflammatoires contre l'arthrite—tous ces médicaments sont métabolisés par le foie.

Il est essentiel de veiller à la santé du foie—il nourrit l'organisme et dégrade les médicaments, y compris les antirétroviraux, les médicaments utilisés pour alléger les effets secondaires et ceux utilisés pour soigner d'autres infections et maladies. Toutes les substances auxquelles le foie est exposé constituent un fardeau pour cet organe vital. Quand le foie est surmené, il faut adopter une attitude holistique par rapport à sa santé et à tout ce qui a un impact sur ses organes.

TEST 1, 2, 3

Alors, comment savoir si son foie se porte mal? Pour surveiller l'état de santé de cet organe, votre médecin devrait effectuer régulièrement des tests sanguins pour mesurer vos taux d'enzymes hépatiques. (C'est une bonne idée de les faire vérifier quelques semaines après le début d'un nouveau traitement et à tous les trois ou quatre mois par la suite.) Lorsque les cellules hépatiques sont endommagées ou détruites, ces enzymes s'échappent du foie et passent dans le sang. Les tests de mesure des enzymes hépatiques ne permettent pas d'évaluer

la fonction du foie; leur rôle consiste simplement à indiquer si l'organe est endommagé.

Si votre médecin soupçonne un problème, il ou elle peut effectuer des tests plus poussés pour déterminer si le foie accomplit ses fonctions essentielles—production de protéines et de facteurs de coagulation pour arrêter les saignements, traitement et élimination de la bilirubine (produit de déchet). Ces tests comprennent l'évaluation du taux d'albumine sérique, du temps de saignement et du taux de bilirubine, respectivement. On a recours à ces tests s'il y a une augmentation aiguë des taux d'enzymes hépatiques ou si ces derniers demeurent élevés pendant longtemps. Lorsque les résultats de ces tests sont défavorables, cela indique que le foie n'arrive pas à faire son travail.

Si le foie est endommagé, d'autres tests sont effectués pour déterminer la cause et la gravité des lésions. Il s'agit d'effectuer une échographie abdominale ou un examen tomodensitométrique pour examiner le volume et l'apparence du foie, de faire des tests sanguins pour déceler une hépatite éventuelle, d'évaluer l'alpha-foetoprotéine (pour déceler le cancer du foie) et, dans certains cas, d'effectuer des tests spéciaux pour déceler les calculs biliaires.

Les médecins qui pratiquent des greffes du foie ont recours à un système de classification du nom de Child Pugh pour évaluer l'état du foie et déterminer si le patient est un candidat à la transplantation. La classification de Child Pugh comporte trois catégories (A, B et C) et repose sur les tests de mesure du taux d'albumine et de bilirubine, ainsi sur l'évaluation du temps de saignement. On tient compte également des changements dans les facultés mentales et de la présence de liquide dans l'abdomen (ascites). Si vous en êtes à un stade avancé de maladie hépatique (cirrhose) mais votre foie fonctionne encore relativement bien, vous appartenez à la catégorie A. Lorsque le foie manifeste des signes d'insuffisance, vous passez dans la catégorie B, et il se peut que l'on recommande une greffe du foie. Si vous tombez dans la catégorie C, il est peu probable que vous survivrez.

Dans certains cas, une biopsie hépatique s'avère nécessaire. Il s'agit d'insérer une aiguille dans le foie et d'en prélever un échantillon. Une biopsie du foie est nécessaire pour diagnostiquer la cirrhose et évaluer le degré de cicatrisation et d'inflammation. Un spécialiste du

foie devrait vous expliquer l'intervention, y compris les risques (hémorragies internes), les effets post-opératoires (douleur) et les raisons pour lesquelles l'intervention est indiquée. Les risques peuvent être minimisés si le médecin a reçu une formation de qualité et s'il a de l'expérience de l'intervention; on devrait également vous garder à l'hôpital pour surveiller votre état pendant quelques heures à la suite de la biopsie. La biopsie que j'ai subie ne m'a causé aucune douleur ou complication.

Ma biopsie a confirmé la présence d'une cirrhose. Tous les autres tests ont donné des résultats non concluants quant à la cause de ma maladie hépatique (dans le jargon médical, il s'agit d'une « cirrhose cryptogénique »). Je ne suis porteur d'aucun virus hépatique (A, B ou C), et aucune autre cause n'a été trouvée puisque je ne consomme pas de drogue et ne suis pas un grand buveur. Par contre, je prends plusieurs médicaments depuis 15 ans. Plusieurs années ont dû s'écouler avant que les médecins remettent mon diagnostic en question et qu'ils commencent à soupçonner une hépatite chimique d'être la cause de mon problème.

Menaces pour le foie

Tous les médicaments sont susceptibles de causer des effets secondaires, y compris ceux-ci (couramment utilisés par les PVVIH) :

- tous les antirétroviraux peuvent causer des lésions hépatiques, notamment le ddI, (Videx) le d4T (Zerit), la névirapine (Viramune) et le ritonavir à dose complète (Norvir);
- antibiotiques—triméthoprim-sulfaméthoxazole (Bactrim/Septtra), isoniazide et rifampine (tous les deux contre la tuberculose);
- statines et fibrates (utilisées pour abaisser les taux de cholestérol et de lipides);
- acétaminophène (Tylenol; se trouve dans plusieurs analgésiques en vente libre), notamment à forte dose en association avec l'alcool;
- certains médicaments psychiatriques;
- certains médicaments utilisés en chimiothérapie anticancéreuse;
- plusieurs agents hypotenseurs utilisés pour contrôler la pression artérielle;
- amiodarone et d'autres médicaments cardiovasculaires;
- agents antidiabétiques;
- estrogène;
- stéroïdes anabolisants;
- alcool;
- drogues récréatives (héroïne, cocaïne, ecstasy);
- certaines plantes médicinales et tisanes (consoude officinale, kava).

Si vous consommez une de ces substances, faites vérifier vos taux d'enzymes hépatiques régulièrement.

AU CANADA, LES PVVIH NE SONT PAS ADMISSIBLES À LA TRANSPLANTATION D'ORGANES SOLIDES.

GREFFES

J'aimerais bien croire que ma situation est unique et qu'aucune autre PVVIH ne doit subir le même sort à cause de ses traitements. Mais je crains que ce ne soit pas le cas. La prise de plusieurs médicaments en même temps—antirétroviraux, antidépresseurs, hypocholestérolémiants, anti-infectieux, médicaments en vente libre, plantes médicinales—est monnaie courante chez les PVVIH. On commence à découvrir que plusieurs de nos médicaments ont des effets indésirables sur nos organes, y compris le foie, le pancréas, les reins et le cœur. La santé hépatique des PVVIH est d'autant plus compromise que plusieurs d'entre nous avons des problèmes de drogue ou d'alcool, sans mentionner la forte prévalence des hépatites B et C que nous affichons. Si nos organes cessent de fonctionner, quels sont nos espoirs d'obtenir une greffe? Pas très forts.

Au Canada, les PVVIH ne sont pas admissibles à la transplantation d'organes solides (rein, foie ou cœur). Il s'agit d'une situation très inquiétante pour ceux et celles qui ont besoin de ce genre d'intervention médicale pour survivre (et nos rangs risquent de gonfler au fil du temps). Lors de la Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes de 2003, des chercheurs américains ont rapporté que les PVVIH greffées qui suivent une multithérapie efficace et stable *se portent aussi bien* que les greffées séronégatives, leur taux de survie étant d'environ 85 pour cent après un an. Voilà donc une autre bataille à livrer pour les PVVIH canadiennes : celle pour l'accès aux greffes d'organes. Et nous savons que c'est possible : après une lutte acharnée, les PVVIH sont maintenant admissibles aux greffes d'organes dans certains cliniques et hôpitaux aux États-Unis.

S'ORGANE-ISER

Janvier 2005. Je suis toujours là. Maintenant je suis très vigilant quand il s'agit de protéger mon foie, mes reins, mon cœur et tout le reste. La vie ne tient pas uniquement à la charge virale et au compte des CD4+. Je mange bien afin de maintenir mon poids, en m'assurant un apport adéquat en calories et en protéines. Je fais de l'exercice tous les jours pour maintenir ma masse musculaire et mon endurance cardiovasculaire. Et je raffole du yoga; non seulement il contribue à mon bien-être, il élargit mes horizons spirituels. Le yoga a changé ma perspective. Il m'a inspiré à prendre ma santé en main.

J'évite l'alcool (sauf les boules au rhum à Noël) et les drogues, et je ne prends jamais de médicament en vente libre avant d'en avoir discuté avec mon médecin. Le plus important est que je travaille étroitement avec mon médecin de soins primaires et divers spécialistes pour adapter mes médicaments de sorte à éviter les effets secondaires susceptibles d'endommager mes organes. Depuis trois ans je suis une multithérapie qui réduit le fardeau pour mon foie.

Je prends une multivitamine quotidienne et des suppléments de minéraux. Pour protéger leur foie, certaines PVVIH ont recours à des nutriments qui font augmenter le taux de glutathion (antioxydant important présent dans les cellules du foie), tels que les antioxydants NAC (N-acétyl-cystéine), l'acide alpha-lipoïque et les vitamines C et E. D'autres essaient l'acupuncture ou prennent des remèdes à base de plantes médicinales, tels que la silymarine (extrait de chardon Marie). Pour en savoir plus sur ces remèdes et la protection du foie, lisez l'article « 13 façons d'aimer son foie » (*Vision positive*, printemps/été 2002).

J'ai survécu au risque élevé d'hémorragies fatales, mais je dois quand même me faire examiner régulièrement l'oesophage pour qu'on puisse lier les veines qui se mettent à gonfler. Mes taux d'enzymes hépatiques sont revenus à la normale depuis que j'ai changé mes médicaments anti-VIH, entre autres, et je demeure dans la catégorie A de la classification de Child Pugh. Alors, même si je n'ai pas encore besoin de greffe de foie, il se peut que cela devienne nécessaire à l'avenir. J'espère que ma nouvelle approche me permettra de reporter, voire d'éviter recherche d'une greffe. Entre-temps, je m'occupe à lutter pour notre droit à une intervention médicale essentielle : la transplantation d'organes solides. Voilà un dilemme de plus pour les militants du sida. +

Greg Robinson, MD, est médecin de santé publique et communautaire en congé d'invalidité. Il fait présentement du bénévolat, dont la rédaction de cet article. Il vit à Toronto avec son conjoint de longue date et son merveilleux Westie.



Diagnostic

Lorsqu'il y a une inflammation du foie, comment savoir s'il faut changer, abandonner ou conserver ses médicaments? Même s'il est important de tenir compte de tous les six marqueurs de la fonction hépatique, nous offrons ce guide concis sur une enzyme du foie importante, soit l'**alanine aminotransférase (ALT)** : un taux d'ALT inférieur à 40 est sans danger; une augmentation minimale au-dessus de 40 est peu susceptible de nuire; un taux d'ALT qui se situe entre 200 et 600 est dangereux. Il est rare qu'on continue de prendre ses médicaments si le taux d'ALT dépasse les 600, et cette question fait l'objet d'une controverse.

Faites vérifier votre fonction hépatique au moins toutes les 8 semaines pour déceler des signes de dommage. Toute mesure au-dessus de la normale pourrait indiquer que le foie est stressé et qu'il faut prendre des mesures pour lui venir en aide. Des mesures qui dépassent de 3 à 5 fois la limite supérieure de la normale pourraient constituer une urgence—consultez votre médecin sans tarder. Remarque : Chaque laboratoire utilise sa propre échelle, donc les valeurs peuvent varier légèrement.

NOM	DESCRIPTION	VALEURS NORMALES
AST (aspartate aminotransférase, parfois appelée SGOT)	enzyme hépatique, cardiaque et musculaire	10 à 40 IU/l
ALT (alanine aminotransférase, parfois appelée SPGT)	enzyme hépatique	10 à 30 U/ml
ALP (alkaline phosphatase)	enzyme hépatique et osseuse	20 à 90 IU/l
GGT (gamma glutamyl transférase)	enzyme présente dans la bile et le sang	5 à 37 u/l
Bilirubine	produit de déchet des globules rouges, métabolisé par le foie	Total 0,1 à 1,2 mg/dl
LDH (lactodéhydrogénase)	Enzyme hépatique, rénale, cérébrale, pulmonaire et musculaire	Total 80 à 120 IU/l

Reproduit avec permission de POZ, septembre 2000. Copyright 2000. CDM Publishing LLC.

Lumières, Lipo, Action!

Essai de
MARTIN MAILLOUX

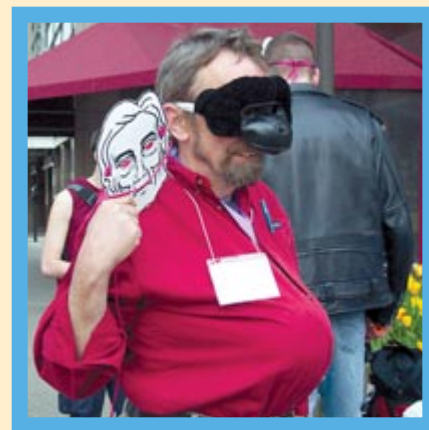


J'ai eu mon diagnostic de VIH en 1994 alors qu'il me restait seulement 140 T4. Après sept ans de traitements antirétroviraux, j'ai commencé à montrer des signes de lipodystrophie. Mes jambes étaient maigres, mon ventre avait grossi et mes fesses étaient devenues quasi « indétectables ». Les yeux creux, les joues ratatinées, j'avais l'impression d'avoir le sida écrit en plein visage! J'avais l'air faible, épuisé et malade. Ma famille s'est inquiétée. On a pensé que j'essayais de leur cacher une nouvelle maladie effroyable. Ce syndrome me préoccupait d'autant plus qu'il m'a occasionné des troubles métaboliques comme la hausse du cholestérol, ce qui augmentait le risque de crise cardiaque.

J'ai changé un de mes médicaments, le D4T (Zerit), parce qu'on savait déjà qu'il était impliqué dans la lipodystrophie, pour quelque chose de moins toxique. J'ai amélioré mon alimentation et j'ai fait beaucoup plus de tai chi taoïste. Peu après, mon cholestérol est revenu à la normale et mon gras sous-cutané est réapparu progressivement. En 2003, avec l'aide généreuse de mes amis et de ma famille, j'ai pu recevoir des injections de New-Fill dans mes joues afin de restaurer mon visage. Mes jambes et mes fesses sont revenues en faisant plus de tai chi.

Pendant ce temps, je me rendais compte du nombre croissant de PVVIH qui étaient affectées par les stigmates de la lipodystrophie et du manque flagrant d'information pertinente et de soutien. J'étais exaspéré par la lenteur du réseau de la santé à reconnaître les graves conséquences de la lipodystrophie pour l'intégrité physique, la qualité de vie et la santé des PVVIH. Je voulais absolument faire quelque chose. C'est alors que j'ai rejoint LIPO-ACTION!, un groupe d'action directe qui venait d'être créé à Montréal par des PVVIH affectées par la lipodystrophie et des sympathisants à la cause. J'étais déjà sur la voie de devenir un « Guerrier de la lipo ».

La médecine de LIPO-ACTION! c'est de passer à l'action. Dès le début de nos interventions publiques, nous avons dérangé sérieusement ceux qui auraient voulu continuer de nous dorer la pilule! Nous voulions briser silence; informer, sensibiliser



et mobiliser le public à propos de l'impact de la lipodystrophie pour les PVVIH. Nous comptons maintenant 70 membres au Québec. Nous avons déjà organisé plusieurs interventions créatives et théâtrales lors des événements-sida. Alors, nos personnages portent des masques de lipo, des ballons en guise de bédaines et de bosses de bison. Ils brandissent des pancartes affichant des slogans percutants et agitent bruyamment de gros piluliers. Notre cohorte de « mutants du VIH » et nos personnages fétiches représentent différentes facettes de la réalité de la lipodystrophie et notamment, le Guerrier de la lipo (combattant pour une meilleure qualité de vie), le Cri de Munch (affichant la solitude et la détresse) et les trois médecins insensibles qui dénie la réalité de la lipo : Dr Blindpills (aveugle), Dr Bouché (sourd) et Dr Motus (muet). L'utilisation de symboles nous permet de frapper l'imagination et de toucher les gens. Après un numéro, on peut voir émerger à nouveau la dignité dans les yeux des participants.

En quelques mois, LIPO-ACTION! a réussi à briser le silence sur la réalité de la lipodystrophie avec des manifs, des ateliers, la pression politique, des opérations média, une participation active aux conférences de presse et aux réunions des organisations-sida. Dorénavant, nous pouvons espérer une meilleure réponse à un problème qui est maintenant reconnu.



Je recommande vivement la médecine de LIPO-ACTION! En participant à nos réunions mensuelles ou en créant un groupe dans votre localité, vous pourrez mieux faire face à la lipodystrophie et militer solidairement pour obtenir des solutions concrètes. Vous pouvez nous joindre à : lipoactionquebec@yahoo.ca +



VISION POSITIVE

AVEZ-VOUS AIMÉ CE NUMÉRO?

Voici d'autres publications de CATIE qui pourraient être utiles :

+ UN GUIDE PRATIQUE DE LA MULTITHÉRAPIE ANTIRÉTROVIRALE

Cet ouvrage présente les dernières connaissances en matière de traitement, ainsi qu'une description du virus et du système immunitaire, des stades de l'infection au VIH, des tests utilisés pour évaluer l'état de santé et des médicaments anti-VIH.

+ UN GUIDE PRATIQUE DES EFFETS SECONDAIRES DES MÉDICAMENTS ANTI-VIH

Cet ouvrage fait le point sur les effets secondaires des traitements. En plus de décrire une gamme de problèmes allant de la perte de l'appétit aux troubles sexuels, le guide offre des conseils pour combattre et prévenir les effets secondaires.

+ UN GUIDE PRATIQUE DES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA

Ce guide offre un survol de plusieurs MCA utilisées par les PVVIH. On y trouve des descriptions de plusieurs types de massothérapie, des médecines esprit-corps et une introduction à des systèmes médicaux complémentaires comme la médecine ayurvédique et l'homéopathie. Ce guide contient également des listes de ressources auprès desquelles les gens peuvent

Pour commander une publication ou vous abonner à *Vision Positive*, composez le 1-800-263-1638 ou téléchargez le formulaire de commande à notre site Web : www.catie.ca/pdf/formulairedeCommandePub.pdf

trouver plus d'information sur divers traitements disponibles au Canada.

+ UN GUIDE PRATIQUE DES PLANTES MÉDICINALES POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA.

Cet outil de référence canadiens fournit des renseignements sur les options de traitement non pharmaceutiques aux personnes vivant le VIH/sida (PVVIH).

+ FEUILLETS D'INFORMATION ET SUPPLÉMENTS ALIMENTAIRES

Ces documents offrent un aperçu concis des affections, des symptômes, des médicaments, des effets secondaires, des thérapies complémentaires, des vitamines et des plantes médicinales, entres autres.

+ VOUS ET VOTRE SANTÉ, ÉDITION 1999

S'adressant à tous les Canadiens et Canadiennes vivant avec le VIH/sida, ce manuel aborde de façon exhaustive les questions sociales, juridiques, sanitaires et pratiques soulevées par l'infection au VIH.

+ PRÉ*FIX

Un guide sur la réduction des méfaits à l'intention des consommateurs de drogues séropositifs.



Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE)
505-555 rue Richmond Ouest
Boîte 1104
Toronto, ON M5V 3B1 Canada

MISSION : Le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) s'est engagé à améliorer la santé et la qualité de vie des Canadiens qui vivent avec le VIH/sida. CATIE sert les personnes vivant avec le VIH/sida, de même que les organisations et les gens qui leur viennent en aide, en leur donnant accès à de l'information sur le traitement exacte, impartiale et récente. CATIE travaille en collaboration avec un réseau regroupant d'autres fournisseurs d'information afin de s'assurer que les personnes reçoivent les renseignements dont elles ont besoin, sous la forme de leur choix afin de pouvoir prendre des décisions éclairées en ce qui concerne leur santé.

Cette publication est disponible en anglais et en français sur notre site Web à l'adresse www.catie.ca ou appelez-nous au 1.800.263.1368.

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 le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE). Pour plus d'information, appelez CATIE au 1.800.263.1638.**

DÉNI DE RESPONSABILITÉ : 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.

Le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) fournit, de bonne foi, des ressources d'information aux personnes vivant avec le VIH/sida 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 appuyons aucun traitement en particulier et nous encourageons nos clients à consulter autant de ressources que possible. Nous encourageons vivement nos clients à consulter un professionnel ou une professionnelle de la santé qualifiée avant de prendre toute décision d'ordre médical ou d'utiliser un traitement, quel qu'il soit.

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 Santé Canada—ni leurs personnels, directeurs, agents ou bénévoles—n'assume aucune responsabilité des dommages susceptibles de résulter de l'usage de ces renseignements. Les opinions exprimées dans le présent document ou dans tout document publié ou diffusé par CATIE, ou auquel CATIE permet l'accès, sont celles des auteurs et ne reflètent pas les politiques ou les opinions de CATIE ou les vues de l'Agence de santé publique du Canada.

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

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

VOUS ÊTES SÉROPOSITIF?

Vous avez de la difficulté à trouver des ressources dans votre localité ?

Vous cherchez de l'information sur les traitements ?

CATIE peut vous aider. Alors parlons.

CATIE EST LE FOURNISSEUR NATIONAL DU CANADA EN MATIÈRE D'INFORMATION SUR LES TRAITEMENTS À L'INTENTION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA, LEURS FOURNISSEURS DE SOINS ET LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES.

Communiquez par voie interactive : 1.800.263.1638

Vous pouvez parler à l'un de nos représentants qualifiés en matière de traitements et poser des questions sur les traitements et les ressources disponibles dans votre région du Canada, tout cela sans révéler votre identité. L'anonymat est respecté.

Visitez le site Web de CATIE à www.catie.ca

Lisez ou téléchargez les publications et les dernières nouvelles ou trouvez des liens vers d'autres sites Internet affichant de l'information sur le VIH/sida.

Posez des questions sur les traitements par courriel à questions@catie.ca

Posez des questions à nos représentants sur les traitements quand cela vous convient.

Devenir membre de CATIE :

De plus en plus de gens et d'organismes se joignent à CATIE. Parmi les avantages, il y a les mises à jour sur les traitements qui sont envoyées par courriel ou par la poste ordinaire.

Visitez le site à www.catie.ca ou appelez au 1.800.263.1638 pour devenir membre.