PRINTEMPS 2019 VOLUME 21 NUMÉRO 1
INFORMATION ET PERSPECTIVES SUR LA SANTÉ

VISION POSITIVE

CHAMPION DE LA LIBERTÉ

Le militantisme passionné de Gareth Henry

Conseils de femmes POZ

La médecine occidentale rencontre la guérison autochtone

Ce qu'il faut savoir sur le cancer anal

L'artiste Gustavo Hannecke

CATIE

LE POUVOIR DE L'INDÉTECTABLE

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

- Vie longue et saine
- Sexe plus sécuritaire
- Grossesse en santé
- Consommation plus sécuritaire de drogues

Commandez votre livret gratuit dès aujourd'hui!

www.commandes.catie.ca
1-800-263-1638

CATIE

LETTRE DE LA RÉDACTION

Chez *Vision positive*, nous cherchons toujours des personnes vivant avec le VIH qui souhaitent partager leur histoire. (Si c'est vous, écrivez-nous à *contribuez@visionpositive.ca*). Et nous sommes constamment épatés par les personnes incroyables que nous rencontrons. Ce sont des gens de tous les âges et milieux, et de toutes les origines et régions. Ils parlent avec candeur de leurs combats et, grâce au temps et au soutien approprié, développent une résilience formidable.

Dans ce numéro, nous présentons le profil de deux personnes qui incarnent à merveille la résilience. Elles ont toutes deux vécu des événements traumatisants dans leur vie et s'en sont sorties plus connectées à elles-mêmes et à leur raison d'être. Elles survivent et s'épanouissent — avec créativité, conviction, compassion et humour.

Gareth Henry, qui orne la couverture de ce numéro, est arrivé au Canada comme réfugié. Ayant survécu à l'homophobie dans sa Jamaïque natale, Gareth a passé toute sa vie d'adulte à défendre les droits des personnes LGBTQ. Au cours de la dernière décennie, il a aidé des centaines de personnes queer et trans à trouver l'asile. Ne manquez pas « L'altruisme incarné » à la page 10.

Vous allez aussi rencontrer l'artiste Gustavo Hannecke. À la perte de sa famille d'origine, qui l'a renié en apprenant qu'il était gai, et de son emploi lucratif lors de la chute du secteur de la technologie, la vie a perdu tout son sens pour lui. Mais il est bientôt arrivé à un bon endroit, à un meilleur endroit : « J'ai décidé d'abandonner les vieilles façons dont j'essayais de satisfaire mes attentes sociales. À partir de ce moment-là, j'allais devenir la personne que j'avais rêvé d'être quand j'avais 22 ans ». Lisez son histoire inspirante, « Dorénavant, je serai moi » à la page 27.

Dans « Une bonne raison d'être anal » (p. 14), Joseph van Veen de CATIE parle ouvertement de ses expériences comme survivant à deux reprises et aide à jeter une lumière sur un cancer dont nous ne parlons pas assez. » Nous sommes également fiers de vous présenter trois médecins autochtones qui explorent la question : « Que peut tirer la médecine occidentale des traditions de guérison autochtones? » (p. 18). Aussi dans ce numéro : apprendre à devenir un leader (p. 4); les conseils de femmes POZ (p. 6); et bien plus.

On dirait que ce numéro se fait attendre depuis longtemps, tout comme le printemps! Profitez bien des deux!

—Debbie Koenig

VISION POSITIVE
www.visionpositive.ca

Printemps 2019
Volume 21, Numéro 1
Éditeur :
CATIE
505-555 rue Richmond Ouest
Boîte 1104
Toronto ON M5V 3B1
Canada

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

Rédactrice en chef :
Debbie Koenig

Rédactrice :
RonniLyn Pustil

Direction artistique et design :
David Vereschagin, Quadrat Communications

Traduction :
Alexandra Martin-Roche, Denise Bérubé, Alain Boutilier, Jocelyne Demers-Owoka, Jean Dussault et Claire Laberge

Photo de la couverture :
Gareth Henry, photographié par Carlos Osorio

© 2019, CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida). Tous droits réservés.

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

À L'INTÉRIEUR

Nouvelles du front 4
Cultivez le leader en vous!

Pause-Jasette 6
De femme à femme

Des statistiques stupéfiantes 8
Des faits aléatoires sur le VIH de partout dans le monde

Profil 10
Le militant Gareth Henry travaille sans relâche pour améliorer la vie des autres

Une bonne raison d'être « anal » 14
Le cancer dont personne ne veut parler

Guérison autochtone 18
3 médecins autochtones parlent des soins dans leur intégralité

Découvrez *Un remède puissant* 24
Un film conçu par et pour les Autochtones vivant avec le VIH

Demandez aux experts 25
La diététiste Annie Tsang répond à vos questions

Art posi+if 27
Laissez-vous inspirer par l'art et l'histoire de Gustavo Hannecke

Le leadership, ça s'apprend!

Vous souhaitez renforcer vos compétences en leadership? Vous voulez informer les gens au sujet du VIH et outiller d'autres personnes vivant avec le VIH? Si cela vous dit — et si vous vivez en Ontario, en Colombie-Britannique ou au Québec — l'Institut de développement du leadership positif pourrait vous intéresser. Kath Webster nous en dit plus.

En 2009, le Pacific AIDS Network (PAN) m'a envoyée en Ontario pour une formation par et pour les personnes vivant avec le VIH. L'objectif était que j'examine l'initiative et la possibilité que nous envisagions un programme semblable en Colombie-Britannique (C.-B.). J'ai adoré mon expérience! L'Institut de développement du leadership positif (IDLP), qui s'est déroulé sur trois jours, était riche en réflexion, stimulant et offrait un espace sûr pour l'apprentissage et le partage avec d'autres personnes vivant avec le VIH. Cela a été une expérience vraiment enrichissante.

D'entrée de jeu, les formateurs ont annoncé au groupe : « Tout le monde ici vit avec le VIH ». J'ai trouvé cela poignant. Au fil des jours, j'ai réalisé à quel point c'était inspirant de voir d'autres personnes vivant avec le VIH adopter des rôles de leadership au cours de la formation. Ma confiance en moi a été renforcée et j'ai réalisé que le leadership n'est pas l'apanage des personnes charismatiques et de personnalité de type A — c'est quelque chose que l'on peut apprendre.

Je suis rentrée chez moi avec de nouveaux outils de leadership et avec la motivation de développer un IDLP dans ma province. Nos demandes de financement ont été acceptées, et une fois l'IDLP sur les rails, j'ai eu l'honneur de devenir formatrice bénévole.

La formation vise à aider les participants à concrétiser leur potentiel de leadership et à renforcer leur capacité à participer à la vie communautaire. Elle promeut les principes GIPA (implication accrue des personnes vivant avec le VIH) et MEPA (engagement significatif des personnes vivant avec le VIH) relativement à la conception de programmes et de politiques. Les principes GIPA et MEPA s'enracinent dans les droits universels des personnes vivant avec le VIH, en matière d'autodétermination et de participation aux décisions qui affectent directement nos vies.

L'IDLP comporte trois modules de formation intensifs, chacun de trois ou quatre jours. Le premier, Formation de base, explore la question « Qui suis-je en tant que leader? ». Les deux autres, Gouvernance d'un conseil d'administration et Compétences en communication, sont des formations facultatives pour ceux qui souhaitent aller plus loin. On prévoit cette année ajouter un quatrième module, Premiers soins en santé mentale.

Les objectifs principaux de l'IDLP sont que les participants :

- identifient leurs valeurs personnelles et leur philosophie
- développent leurs compétences en leadership, notamment en recevant et en offrant des rétroactions et en s'exerçant à parler en public et à animer des conversations
- accroissent leur connaissance de la communauté du VIH ainsi que leur sensibilisation à son sujet

Lorsqu'un groupe diversifié de personnes vivant avec le VIH se réunit, le soutien entre pairs a souvent lieu de façon toute naturelle. La formation intensive offre aux participants une occasion d'explorer leurs compétences en leadership dans un environnement sécuritaire et compréhensif. À l'issue de la formation, les participants ont déclaré avoir une meilleure estime de soi, une attitude plus affirmative et se sentir mieux outillés pour répondre à la stigmatisation. Les finissants utilisent ensuite leurs compétences en leadership en tant que membres du conseil d'administration d'organismes communautaires, dans des postes de pairs chercheurs et bien plus encore.

Les formations de l'IDLP sont maintenant offertes en Ontario, en C.-B. et, plus récemment, au Québec; elles sont gratuites.

Ontario

L'Ontario AIDS Network (OAN) a créé le premier IDLP en 2006. Depuis, plus de 800 personnes ont suivi la formation de base dans la région de Toronto et à London. Et cette année les formations seront disponibles à Ottawa en français.

Un participant a décrit combien il se sent plus fort depuis l'IDLP qui, dit-il, l'aide à effectivement faire quelque chose plutôt que de se tenir en marge. Avant la formation, il n'aurait jamais parlé en public, et aujourd'hui il le fait avec assurance. Se trouver dans une pièce avec 20 personnes vivant avec le VIH d'horizons variés lui a ouvert les yeux et permis de constater à quel point l'épidémie a changé. Une autre participante dit qu'en suivant la formation elle a mieux compris non seulement qui elle est, mais également qui nous sommes en tant que communauté, et à quel point nous sommes forts en tant que leaders lorsque nous nous unissons.

Pour en savoir plus, visitez *oan.red/pldi*

Québec

En 2017, dans le cadre d'un partenariat avec l'OAN et le PAN, la COCQ-SIDA (Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida) a démarré un IDLP à Montréal. Le directeur général de la COCQ-SIDA, Ken Monteith, qui est coanimateur des formations, souligne : « Nous sommes emballés d'adapter l'IDLP en français et au contexte québécois. Nous espérons que nos finissants repartent avec une confiance en soi qui leur permettra de prendre fièrement leur place dans le mouvement du VIH. »

Ken est fier de la façon dont les méthodes fondées sur les arts ont été intégrées afin d'aider les participants à explorer leurs forces et leurs défis avec créativité. L'équipe québécoise « puise de manière créative dans son bassin d'expériences diverses en lien avec le VIH, pour aider les participants à découvrir et à comprendre leurs rôles dans la communauté du VIH et au-delà ».

La formatrice Brigitte explique : « Je suis ravie de contribuer à ce programme parce que je vois comment les participants ressortent de cette expérience de formation : confiants, rayonnants et motivés à changer le monde. Voir cela est très inspirant et gratifiant. »

Pour en savoir plus, visitez *idlp.info*

C.-B.

Depuis que le Pacific AIDS Network (PAN) a adopté l'IDLP en 2009, plus de 180 personnes ont suivi la formation de base. La plupart des formations sont présentées près de Vancouver; on en offre parfois aussi dans l'intérieur de la C.-B., pour rendre le programme plus accessible aux personnes de régions rurales.

Claudette Cardinal, une femme crie du territoire non cédé du peuple salish du littoral (Vancouver), affirme que cette formation l'a transformée : « Je donne plus facilement mon opinion et je suis plus ferme. Je m'implique davantage dans les organismes VIH. Je suis fière d'être une femme autochtone vivant avec le VIH et j'essaie constamment de donner aux autres le pouvoir d'agir. »

Un autre participant, Al Hungershafer, dit : « Je suis un fier finissant du programme de formation de l'IDLP. Ce programme a eu de nombreuses influences positives importantes sur ma vie, tant dans la communauté du VIH qu'à l'extérieur de celle-ci. La formation de base m'a donné un plus fort sentiment de confiance en moi; celle sur les compétences en communication a grandement amélioré ma capacité de prendre la parole devant des groupes; et celle sur les conseils d'administration m'a fourni une compréhension bien meilleure des rôles et responsabilités des administrateurs. Ce sont de grands atouts que je peux facilement mettre à profit dans plusieurs sphères de ma vie. »

Pour en savoir plus, visitez *pacificaidsnetwork.org* et cliquez sur « Training and Leadership » ou téléphonez au gestionnaire de l'IDLP au 604.569.1998.

Si vous vivez hors de l'Ontario, de la C.-B. ou du Québec et que vous n'avez pas accès à un IDLP, vous pouvez demander à votre organisme VIH local s'il est doté d'un bureau de conférenciers. Ces bureaux donnent à des personnes vivant avec le VIH l'occasion de partager leur expérience et de contribuer à l'éducation du public — dans des écoles, universités, centres de santé, etc. Par ce travail, les conférenciers contestent des idées fausses et la stigmatisation.

Kath Webster est active dans la communauté du VIH depuis son diagnostic, il y a plus de 20 ans. Elle a contribué, entre autres aventures, à établir l'IDLP en C.-B. Elle vit dans le bonheur sur l'île Saltspring, en C.-B.

De femme à femme

Si votre meilleure amie recevait un diagnostic de VIH, que souhaiteriez-vous qu'elle sache?

ENTREVUES PAR RONNILYN PUSTIL

AYESHA, 36 ans
Regina
Diagnostic VIH : 2014

D'abord, je la remercierais de se confier à moi. J'aimerais qu'elle sache que son VIH ne changera rien entre nous deux. Je continuerai à l'aimer et à la respecter.

J'aimerais qu'elle sache que peu importe les émotions qu'elle ressent — choc, colère, tristesse, honte — elles sont normales et seulement temporaires. Elles disparaîtront. C'est ce qui m'est arrivé ainsi qu'à la plupart des gens avec qui j'ai parlé après leur diagnostic. Tu en viens à l'accepter.

Plus tu en sauras sur le virus, moins tu éprouveras de l'anxiété. Lorsque j'ai reçu mon diagnostic, je ne savais pas grand-chose du VIH et je pensais que j'allais bientôt mourir. Après que mon mari et moi sommes arrivés au Canada, CATIE nous a beaucoup aidés grâce au grand nombre de ses ressources.

J'aimerais aussi qu'elle sache que le fait de recevoir un diagnostic aujourd'hui est différent d'il y a 30 ans. D'énormes progrès ont été réalisés dans le domaine des traitements du VIH. Je lui conseillerais de commencer un traitement aussitôt que possible. Plus tôt tu commences le traitement, mieux c'est pour ta santé. Il faut toutefois l'observer rigoureusement — tu dois prendre tes comprimés comme prescrit par ton médecin. Si tu observes bien ton traitement et que ta charge virale est indétectable, tu ne transmettras pas le VIH aux autres.

Prendre tes médicaments, ça sera un peu difficile, car ça te rappelera tous les jours que tu as le VIH, mais à long terme, ce sera mieux pour toi. C'est comme avoir une maladie chronique que tu gères en prenant tes médicaments. Ça devient la routine. Et tu peux avoir une vie longue, saine et épanouie.

Je lui dirais que je la soutiendrai du mieux que je pourrai, mais qu'elle aura aussi besoin de soutien extérieur. Un groupe de soutien pour les personnes vivant avec le VIH l'aidera vraiment. Ils existent dans presque toutes les communautés. Ce type de soutien m'a aidé à surmonter mes peurs et mon anxiété tout en me faisant réaliser que je n'étais pas seule.

J'ai appris que contracter le VIH, c'est une chose regrettable, mais que ça ne signifie pas que j'ai fait quelque chose de mal. Je n'ai plus honte (même si j'ai choisi de garder mon statut confidentiel en raison de la discrimination et de la stigmatisation). Je ne suis plus fâchée ou triste, parce que je sais que je peux vivre une vie normale. Je me suis rendu compte que tout le monde peut contracter le VIH, peu importe leur sexe, leur origine ethnique, leur religion, et qu'ils soient riches ou pauvres.

« Tu peux avoir des relations sexuelles, tu peux te marier, tu peux avoir des enfants. Tu peux tout avoir. »

Prends le temps de respirer, donne-toi du temps pour l'accepter. C'est à toi de décider à qui tu le diras. Les personnes à qui tu en parleras pourraient réagir de différentes façons. Ce n'est pas facile de dévoiler cela.

Trouve quelque chose qui t'aidera à te détendre et à évacuer ton stress et ton anxiété — la méditation, l'exercice, écouter de la musique, un massage — et fais-le. C'est important de bien prendre soin de toi. J'aurais aimé avoir quelqu'un pour me dire ces choses-là lorsque j'ai reçu mon diagnostic.

Enfin, je lui parlerais de ma situation : je suis mariée à un homme séronégatif et je suis sur le point d'avoir un bébé. Le VIH ne m'a empêchée de rien faire. Je voulais une famille et c'est ce que je vais avoir. De nos jours, on peut avoir le VIH sans être malade. Tu peux avoir des relations sexuelles, tu peux te marier, tu peux avoir des enfants. Tu peux tout avoir.

ALEXANDRA DE KIEWIT, 40 ans
Montréal
Diagnostic VIH : 2010

Quand j'ai eu mon diagnostic, j'ai pensé que ma vie affective et sexuelle était terminée. Qui voudrait d'une femme séropositive? Je me souviendrai toujours

de cet évenement particulier : j'allais annoncer que j'avais le VIH à Pops. Pops, c'est un homme merveilleux qui aidait les jeunes de la rue. C'était comme un grand-père pour moi. Cette journée-là, il était avec trois amies à moi. L'une d'elles, Caro, était comme la fille qu'on voudrait être. Elle était belle, rayonnante, ses beaux yeux verts… vous savez, une de ces femmes qu'on envie?

Après mon annonce, Caro est venue me voir, elle m'a dit : « Tu sais, ça fait 14 ans que je suis séropositive. » WOW! Je n'aurais jamais pensé que cette femme avait le VIH. En me disant cela, tout a été dédramatisé!

« C'est ce que je dirais à une amie : la vie continue! »

Aujourd'hui, je suis en couple depuis cinq ans. Et même avant, aucun homme ne m'a rejetée à cause de mon VIH. C'est ce que je dirais à une amie : la vie continue! Avec nos médicaments et une charge virale indétectable, les risques de transmission sont nuls. Et si la personne qui te désire change d'idée parce que tu as le VIH, elle ne te mérite pas!

JADE FARAJI, 54 ans
Toronto
Diagnostic VIH : 1992

D'abord, je lui dirais : Tu n'es pas seule. Je lui demanderais comment elle va, comment elle prend la nouvelle de son diagnostic et comment elle se sent. Puis, je lui dévoilerais mon statut si elle n'est pas encore au courant.

Je lui donnerais de l'information de base sur le VIH et je lui dirais où elle peut se procurer plus de ressources — auprès de médecins, de cliniques et d'organismes VIH pour les femmes — afin d'obtenir le plus d'information possible sans que ça devienne trop lourd pour elle. Si cela devient accablant, fais de petits pas et prends le temps de te faire à la nouvelle du diagnostic.

Je l'encouragerais à parler à son médecin pour qu'elle puisse comprendre en quoi consiste le virus et pour connaître son compte de CD4 et sa charge virale. Je l'encouragerais à obtenir du counseling et à développer un réseau de soutien. Et bien sûr, je serais là pour la soutenir si elle a besoin de quoi que ce soit.

J'aimerais lui dire qu'elle peut vivre durant de nombreuses années si elle prend ses médicaments. Je lui dirais que parfois les personnes se fatiguent de prendre leurs médicaments tous les jours et arrêtent de les prendre, mais je l'encouragerais à ne pas faire ça. On appelle cela congé thérapeutique et ça m'a presque coûté la vie.

Je lui parlerais de mes propres expériences de vie avec le VIH — comment j'en suis arrivée à obtenir mon diagnostic, ce que ça signifiait pour moi de suivre un traitement et ainsi de suite.

Je lui parlerais de l'importance de manger sainement, de faire de l'exercice, de s'entourer de personnes positives et dynamiques, de s'assurer de ne pas devenir stressée, car ça peut influencer la charge virale et le compte de CD4 et de simplement faire des choses que tu aimes faire.

Certaines personnes prient, d'autres méditent, certaines autres font d'autres choses qui les recentre. Moi, je me recentre quand je suis dans la nature. Alors, je fais beaucoup de camping et de randonnées. Lorsque je me promène dans le bois, au milieu de nulle part, je suis en paix. Je pourrais lui dire : trouve ce qui te recentre et parle à quelqu'un si tu te sens triste. Ça t'aidera à surmonter le stress ou la dépression.

MONICA HOPKINSON, 44 ans
Calgary
Diagnostic VIH : 1994

Si ma meilleure amie recevait un diagnostic de VIH, je la rassurerais en lui disant qu'elle peut quand même mener une vie normale. Que ce n'est plus une peine de mort depuis que les médicaments anti-VIH se sont grandement améliorés. Je n'ai pas éprouvé d'effets secondaires ni de problèmes avec les médicaments que je prends (trois comprimés par jour) et ma charge virale est indétectable.

J'aimerais qu'elle sache que indétectable = intransmissible.

Qu'elle peut quand même avoir des enfants et une famille. Mon premier mari est décédé et je me suis remariée par la suite et j'ai eu deux enfants — l'un a 24 ans et l'autre 15 ans — tous les deux sont séronégatifs.

Qu'il existe des organismes où elle peut obtenir de l'information et du soutien. Lorsque j'ai reçu mon diagnostic, c'est ma grande sœur qui a été mon plus grand soutien. Je lui ai annoncé immédiatement. Elle a été là pour moi durant tout — lorsque je prenais soin de mon mari, lorsqu'il est décédé, et lorsque je faisais des allers-retours à l'urgence, elle a conduit de la C.-B. pour être avec moi.

« Je vis ma vie comme une personne en santé. Je ne pense même pas tant que ça au VIH. Oui, je dois prendre des médicaments, mais c'est tout. »

Je lui dirais qu'elle n'a pas besoin de dévoiler son statut avant d'être prête à le faire. Lorsque mon premier mari et moi avons reçu notre diagnostic, nous avons perdu beaucoup d'amis à cause de la stigmatisation. Après son décès, j'ai commencé à fréquenter un organisme VIH ici à Calgary et j'ai commencé à dévoiler mon statut davantage. Puis, j'ai commencé à visiter des écoles et à raconter mon histoire aux élèves.

Je dirais à mon amie de prendre soin d'elle-même, de prendre du temps pour elle et, surtout, de rester positive. Je ne considère pas le VIH comme une maladie. Je vis ma vie comme une personne en santé. Je ne pense même pas tant que ça au VIH. Oui, je dois prendre des médicaments, mais c'est tout.

Enfin, je lui dirais que je serai toujours là pour elle, quoi qu'il arrive. ✚

Des statistiques stupéfiantes

Ces statistiques sont des estimations se basant sur les dernières données disponibles au moment de la publication de ce magazine.

Nombre de nouvelles infections au VIH signalées aux Philippines en 2007 : **342**

Nombre de nouvelles infections au VIH signalées aux Philippines en 2017 : **11 000+**

Augmentation du pourcentage en 10 ans : **3 147**

Position du VIH parmi les 10 causes de décès les plus courantes au eSwatini (Swaziland) : **1**

Le Swaziland est le pays ayant le taux de prévalence du VIH le plus élevé au monde.
Pourcentage d'adultes de 15 à 49 ans vivant avec le VIH : **27,4**

Pourcentage de la population d'hommes gais, bisexuels et d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) vivant avec le VIH à Jackson, au Mississippi : **40**

Pourcentage de personnes noires vivant avec le VIH à Jackson, au Mississippi en 2016 : **82,2**

Proportion d'HARSAH noirs aux É.-U. qui recevront un diagnostic de VIH dans leur vie si la tendance se maintient : **1 sur 2**

Proportion d'HARSAH latinos : **1 sur 4**

Proportion d'HARSAH blancs : **1 sur 11**

Pourcentage de personnes afro-américaines qui ont reçu un diagnostic de VIH en 2016 aux É.-U. : **44**
(même si les Afro-américains ne représentent que 12 % de la population des É.-U.)

Au Canada, aussi, les personnes africaines, caraïbéennes et noires (ACN) sont surreprésentées parmi les personnes vivant avec le VIH. Pourcentage de personnes ACN vivant avec le VIH au Canada en 2014 : **16**

(alors que les personnes ACN ne représentent que 2,5 % de la population du Canada.)

Les personnes ACN sont environ **6 fois**
plus susceptibles de contracter le VIH que les autres Canadiens.

(En fonction du taux de VIH chez les personnes provenant de pays où le VIH est endémique, donc il se peut que les chiffres soient plus élevés.)

Les personnes autochtones sont **2,7 fois** plus susceptibles de contracter le VIH que d'autres Canadiens.

Nombre de personnes à travers le monde infectées par le VIH depuis le début de l'épidémie : **70 millions+**

Nombre de personnes vivant avec le VIH à travers le monde en 2017 : **36,9 millions**

Nombre de personnes vivant avec le VIH au Canada à la fin de 2016 : **63 100**

Pourcentage de personnes vivant avec le VIH dans le monde qui connaît son statut VIH : **75**

Pourcentage de personnes séropositives au Canada qui connaissent leur statut VIH : **86**

Parmi les personnes ayant reçu un diagnostic de VIH au Canada, le pourcentage sous traitement du VIH : **81**

Parmi les personnes sous traitement du VIH, le pourcentage ayant une charge virale supprimée (<200 copies/mL) : **91**

Nombre de couples sérodifférents inscrits à l'étude PARTNER entre septembre 2010 et mai 2014 : **1 166**

Chacun de ces couples se composait d'un partenaire séronégatif et d'un partenaire séropositif sous traitement qui maintenait une charge virale de <200 copies/mL. Le nombre de fois où ces couples ont eu des relations sexuelles sans condom au cours de l'étude : **58 000+**

Nombre de transmissions du VIH survenues parmi ces couples : **0**

Nombre de fois où les couples sérodifférents — dans lesquels un partenaire séropositif était sous traitement et a maintenu une charge virale de <200 copies/mL — inscrits à l'étude de suivi PARTNER2 ont eu des relations sexuelles sans condom au cours de l'étude : **76 991**

Nombre de transmissions du VIH survenues parmi ces couples : **0**

Possibilité de transmettre le VIH à un partenaire sexuel si vous suivez un traitement du VIH et que votre charge virale est supprimée ou indétectable : **0**

Les chiffres ci-dessus proviennent de l'Organisation mondiale de la Santé, de l'ONUSIDA, de l'Agence de la santé publique du Canada, du BC Centre for Excellence in HIV/AIDS, du Institute for Health Metrics and Evaluation et du Réseau national sur le VIH/sida et les communautés noires, africaines et caraïbéennes.

L'altruisme incarné

Déterminé à lutter pour la justice sociale, Gareth Henry défend les droits des personnes LGBTQ partout dans le monde.

PAR SARAH LISS

Pour Gareth Henry, l'altruisme est moins un choix qu'une vocation — il est perpétuellement, inexorablement porté vers les occasions d'aider autrui. Gareth est arrivé à Toronto en 2008 comme réfugié, fuyant la persécution et une mort certaine parce qu'il était ouvertement gai dans son pays natal, la Jamaïque. Depuis, il s'est engagé à améliorer la vie des autres. Militant et défenseur, à 41 ans, il œuvre à relier des membres de groupes marginalisés à des ressources essentielles (au centre communautaire The 519, qui défend les intérêts des personnes LGBTQ, et à Kids Help Phone). Il est également directeur des programmes et services à la Toronto People With AIDS Foundation (PWA). En 2009, il s'est joint à Rainbow Railroad — d'abord comme bénévole, puis comme agent principal de programme — afin de tenter d'assurer la sécurité d'autres personnes LGBTQ qui fuyaient la violence et la persécution dans leur pays d'origine. Depuis lors, il a accompagné et soutenu plus de 350 personnes venues des Caraïbes qui demandaient asile au Canada, aux États-Unis et en Europe.

En grandissant à St. Mary, au nord de la Jamaïque, Gareth a commencé à ressentir le besoin de prendre soin des autres, à peu près en même temps qu'il prenait conscience d'être gai. C'était en 1985 et il avait huit ans. « Je me souviendrai toujours de cet été-là, dit-il. J'essayais de me situer pour trouver l'endroit où je pouvais être accepté. »

Pour un enfant queer élevé dans une culture brutalement homophobe, ce processus de découverte de soi était entravé par l'anxiété et la confusion. Gareth décrit avoir vu un entraîneur de football de sa communauté, gai selon la rumeur, esquiver des objets qu'on lui lançait quand il se rendait à son bureau. « Il avait la réputation d'être un homme *batty* [patois jamaïcain péjoratif pour désigner un homme gai]. Ma mère et mon beau-père disaient : "Ne deviens pas comme lui!" Les gens me mettaient en garde : "Traverse la rue quand tu le vois! Ne t'approche pas de lui! Ne le laisse pas te toucher!" Je savais que ce n'était pas bien, dit Gareth, mais je ne voulais pas non plus que la même chose m'arrive. »

Chez certains, le mélange trouble d'homophobie et de peur qu'a connu Gareth peut déclencher l'impulsion de persécuter d'autres marginaux, mais pour Gareth, ce mélange a nourri son sens de la justice et de la responsabilité sociales. Même quand l'affirmation croissante de sa propre sexualité a entraîné un repli sur lui-même, l'empathie l'a poussé à tendre la main aux autres. Il s'est vite rendu compte que cet entraîneur de football, dépeint comme un paria, semblait être une bonne personne. « Alors je me suis mis à lui parler, dit-il. Nous n'avons jamais eu beaucoup de conversations, mais j'en ai eu besoin pour m'aider à normaliser l'expérience pour moi. »

« Mon travail consiste à faire en sorte que les gens aient accès au nécessaire pour mener une vie positive dans leur statut positif. »

La connexion et l'appartenance ne sont pas seulement devenues des forces motrices dans la vie personnelle de Gareth, elles lui ont finalement procuré le fil conducteur de l'œuvre de sa vie. Et pendant qu'il était aux prises en privé avec son propre sentiment d'altérité, le jeune homme a trouvé une consolation et un sentiment de communauté dans un endroit quelque peu improbable : l'église.

La religion était sacro-sainte dans sa famille. Sa mère et sa grand-mère tentaient de le « protéger » en l'envoyant à l'église le dimanche *et* le samedi. (« Ça fait beaucoup de Jésus! » ironise-t-il.) Même si les sermons sur Sodome et Gomorrhe n'ont rien pour inspirer particulièrement un jeune garçon queer, Gareth s'est épris de l'église parce que, dit-il, « c'est un endroit où je me sentais en sécurité. Au dehors, les gens me lançaient des insultes; à l'église, je n'entendais rien de cela. Je savais quoi faire : je chantais dans la chorale, je pouvais citer les saintes écritures. »

Assurément, les flammes de l'enfer l'ont fait réfléchir : « D'une part, il faisait

bon de parler de Jésus et d'amour, mais d'autre part, la haine se faisait entendre du haut de la chaire. Comment pouvait-il s'agir des mêmes personnes? » Malgré tout, Gareth était tenté par le ministère. Pour lui, l'essence de l'église était un engagement à aimer et à soutenir les gens. « J'aimais me promener tel un missionnaire — aller dans la rue trouver des gens dans le besoin. J'aimais aider les gens à l'hôpital. J'aimais voir les gens heureux. J'étais le petit garçon qui laissait l'école pour prêter main-forte. Les voisins m'appelaient pour que je lave leur vaisselle. Ma mère en était très contrariée — elle disait que je devais dire non. Mais je ne pouvais pas. Je voulais simplement toujours aider. »

Les vagues notions qu'entretenait Gareth de devenir prêtre ont persisté au cours de l'adolescence. Après avoir terminé ses études secondaires, il a déménagé dans la capitale, Kingston, et s'est inscrit au collège. En 1997, à 19 ans, il a fait une rencontre qui allait changer sa vie. Alors qu'il travaillait au service à la clientèle du ministère du Revenu de la Jamaïque, il a commencé à papoter avec un client nommé Gladstone Allen, avec qui il s'est rapidement lié d'amitié. Leurs conversations se déroulaient sur un ton codé, nuancé et subliminal propre aux âmes sœurs qui sont obligées, pour des raisons de survie, de garder leur sexualité secrète. Enfin, Gladstone a invité Gareth à assister avec lui à des réunions le soir avec d'autres personnes qui, comme eux, étaient des hors-la-loi d'un certain genre.

Le but de cette organisation qui organisait les réunions, Jamaica AIDS Support for Life (JASL), était de sensibiliser et de soutenir les personnes vivant avec le VIH. Mais en pratique, comme refuge au sein d'une culture intrinsèquement homophobe, c'était également une oasis. « Je suis entré dans cet endroit et j'ai vu une foule d'hommes! évoque Gareth. J'ai vu des gars en robe, des *butches*… Je n'avais jamais vu autant de gens jugés différents au même endroit. »

Bien qu'il se réclame de sa timidité dans presque tous les aspects de sa vie, Gareth a été totalement transformé par l'exposition à ce groupe. Comme il le dit, à l'époque, il avait vu des hommes « battus, blessés et pourchassés dans les rues par une horde en colère ». Il avait vu autour de lui des gens souffrir et s'étioler en silence à cause du sida, trop terrifiés par les stigmates sociaux liés au

VIH pour révéler leur diagnostic. Il avait entendu dire que des lesbiennes étaient soumises à des viols collectifs, que des amis avaient perdu leur emploi et avaient été abandonnés par leur famille seulement à cause de leur sexualité ou d'une rumeur voulant qu'ils soient séropositifs.

Même s'il savait qu'assister à ces réunions le plaçait à risque — il serait plus facilement identifié comme étant gai, plus facilement « entaché » par les commérages — Gareth était tellement touché par le travail que s'efforçait d'accomplir JASL qu'il s'y est immédiatement investi.

Le mot d'ordre de JASL était simple : amour, action et soutien. Tous les mardis, ils s'assemblaient et chantaient ce qui est devenu de fait leur chanson thème : « That's What Friends Are For » de Dionne Warwick. Tous étaient au bord des larmes. « La chanson nous motivait et nous inspirait qu'au beau milieu de toute cette haine, de cette violence et de l'incertitude de vivre jusqu'au lendemain, nous étions ensemble, ici maintenant. » C'est à ce moment qu'il dit avoir trouvé sa voix. Il s'est senti la force de défier la négativité qui les entourait, lui et ses pairs. « Je voulais combattre et me tenir debout avec ma communauté. »

Gareth s'est inscrit comme bénévole pour rendre visite aux personnes mourant du sida à l'hospice. Ce poste bénévole s'est vite transformé en emploi rémunéré. « Je ne savais pas grand-chose sur le VIH, dit-il. Je ne savais rien de plus que les rumeurs. » Mais il a appris rapidement grâce à sa passion pour le travail et au mentorat attentif de l'homme qui l'a embauché. « Nous étions le seul endroit où pouvaient se réfugier les personnes séropositives. Je pouvais voir de 40 à 50 personnes en très mauvais état passer au bureau quotidiennement. Ça me brisait le cœur, mais je me suis rendu compte que nous étions une lueur d'espoir pour les gens — ils pouvaient venir à nous, parler et se sentir aimés. »

Vers la fin des années 1990, l'homophobie qui couvait en Jamaïque a atteint le point d'ébullition. Le discours anti-gai prenait racine dans les paroles des chansons à la radio et dans les discours politiques prononcés par les bureaucrates candidats aux élections. L'incitation à la violence envers les minorités sexuelles était jugée une façon efficace de plaire aux masses. Propulsé par un désir de contrer cet assaut de haine, un groupe d'hommes et de femmes, dont la plupart était affiliée à JASL, s'est réuni et a démarré une organisation de défense des droits en 1998 — le Jamaica Forum for Lesbians, All-Sexuals and Gays (J-FLAG) — et Gareth était enthousiaste d'en faire partie.

« J'étais jeune et je n'avais aucune idée de ce qu'il fallait pour bâtir une organisation. Mais je me disais que si j'étais engagé et que je définissais mon propre rôle, je pouvais en faire partie. » Il a commencé en servant le café et l'eau. « Je suis devenu de plus en plus impliqué et de plus en plus passionné. J'ai réalisé que c'est là qu'était ma place. » En 2004, Brian Williamson, porte-parole de J-FLAG, a été assassiné. Gareth a pris les devants et est devenu le visage et la voix de l'organisation.

Il n'était cependant pas inconscient du fait qu'être un homme gai visible en Jamaïque mettait sa vie en danger. En cinq ans, 13 de ses amis ont été tués par des attaques motivées par la haine. Mais il se sentait obligé d'avancer, de croire, d'une ferveur presque religieuse, qu'il pouvait changer les choses pour lui-même et ses pairs. Avec J-FLAG, Gareth a trouvé un sentiment d'accomplissement semblable à ce qu'il avait ressenti à l'église. À l'université, il s'est tourné vers le travail social, pour faire en sorte que son parcours professionnel concorde avec sa passion personnelle.

Mais vers 2007, ses tentatives d'améliorer le sort des personnes LGBTQ avaient fait de lui une cible. Il a été battu à maintes reprises, une fois par quatre policiers, devant plus de 300 spectateurs passifs. Gareth a opté pour la clandestinité, mais il ne pouvait pas échapper aux menaces de mort, à la violence et à la peur que la prochaine rencontre avec un visage ennemi ne signifie sa perte. Quand il a accepté qu'il était temps de partir, son profil public a joué à son avantage : il était évident que les actions de Gareth en tant qu'homme ouvertement gai avaient mis sa vie en danger, et le Canada lui a accordé l'asile comme réfugié.

« Mon statut n'a pas changé ma vie. Il a modifié ma perspective sur les gens autour de moi. »

La mère de Gareth l'a suivi quatre mois plus tard. Puis sa sœur et ses nièces sont arrivées en 2012, après que des reportages dans les médias au sujet d'une pétition qu'il avait lancée contre le gouvernement jamaïcain ont amené des gens à harceler les membres de sa famille. « Les voisins ont mis des signes homophobes sur leurs clôtures, les enfants se faisaient intimider. Je me sentais horriblement mal. Parce que j'ai choisi d'être authentiquement moi-même, ceux qui m'aiment et sont bienveillants à mon égard sont devenus victimes de l'homophobie. Leur vie a changé pour toujours simplement parce qu'ils ont choisi d'aimer, plutôt que de haïr. »

Dire que Gareth voit son travail comme une question de vie ou de mort n'est nullement exagéré. Il est douloureusement conscient des stigmates qui peuvent être associés à un diagnostic de VIH. Il y a 20 ans, quand il s'est joint à JASL, la situation au pays était catastrophique : « Les gens mouraient seuls, à la maison. Ils craignaient parfois de sortir de notre bureau de peur d'être vus. Ils avaient peur d'être malades, de se rendre à une clinique. » Bien des jeunes gens hésitaient à accéder aux services essentiels par crainte d'être repérés; les conséquences pouvaient être fatales. « J'ai eu des partenaires qui sont décédés du sida parce qu'ils étaient trop honteux d'obtenir des soins et du soutien, » dit Gareth. Il décrit comment il est devenu aidant principal pour Gladstone Allen, le cher ami qui lui avait présenté JASL. « Nous avons fini par vivre ensemble, et il est tombé malade. Il a perdu son emploi parce qu'il était incapable de travailler. Il ne voulait pas sortir, ni aller à l'hôpital. »

« Alors qu'il était mourant, raconte Gareth, il a dit : "Quoi que tu fasses, n'attrape pas ça, n'attrape pas le sida. Promets-moi que ça ne t'arrivera pas." » Gareth ne pouvait pas lui faire cette promesse. Il avait assidûment passé des tests de dépistages, mais en avril 2003, il avait appris qu'il était séropositif. Il n'avait pas de remords à l'égard de son statut, mais il se sentait obligé de protéger son ami. « Je l'ai laissé mourir paisiblement avec l'idée que je n'aurais pas à subir les stigmates, la discrimination et la haine qui avaient été son lot. »

À compter de ce moment-là, il dit : « J'ai promis que je n'aurais plus jamais honte de répondre à qui le demande — je suis séropositif. Mon statut n'a pas changé ma vie. Il a modifié ma perspective sur les gens autour de moi. »

Bien sûr, être séropositif à Toronto en 2019 est à des années-lumière de la vie avec le VIH qu'on pouvait envisager en Jamaïque à la fin des années 1990 — ou même au début des années 2000. Et pourtant, Gareth reconnaît les hiérarchies plus ou moins subtiles qui existent chez ceux qui ont besoin de soutien et de ressources. C'est une chose d'être un citoyen canadien privilégié, blanc, cisgenre ayant une assurance-maladie et un soutien familial; c'en est une autre d'être un nouveau venu qui ne parle pas anglais, un jeune dans la rue, une personne aux prises avec un logement et un emploi précaires. « Mon travail consiste à faire en sorte que les gens aient accès au nécessaire pour mener une vie positive dans leur statut positif, dit Gareth. Il est très difficile de garder la tête hors de l'eau. Les stigmates du VIH sont parfois si subtils, et à notre époque, je suis horrifié quand j'entends des clients parler des difficultés qu'ils éprouvent à accéder aux services dans la ville, ou qu'ils ne sont pas capables de divulguer leur séropositivité. Je veux continuer à sensibiliser les gens et à m'assurer que nous faisons tout ce que nous pouvons pour responsabiliser les gens. »

Étant donné la violence psychologique et physique que Gareth a subie, le traumatisme d'avoir à identifier les corps d'êtres chers, le fardeau psychologique de prendre soin de personnes malades en fin de vie, il est difficile d'imaginer où Gareth trouve les ressources personnelles pour carburer dans un travail si exigeant sur le plan émotionnel. Il affirme que tout est dans l'équilibre.

« Je suis vigilant : je travaille fort à deux endroits [PWA et Rainbow Railroad], et pour m'occuper de ma vie et de ma relation, tous les trois mois, mon partenaire et moi faisons nos valises et nous allons quelque part pour déconner un peu et boire des cocktails sur la plage. » Il dit que prendre soin de soi est capital. Tout de même, outre ses escapades régulières, il insiste sur le fait que c'est le travail même qui lui donne sa force.

« De temps à autre, je me demande si c'est bien ce que je dois faire. Je crois que je pratique la défense des droits et le militantisme depuis que j'ai 20 ans, c'est donc la dernière moitié de ma vie. Et je ne l'ai pas regretté un seul jour. Ma mère disait toujours : "Tu sais, mon garçon, tu n'es tout simplement pas capable de dire non." Quand je dis non à quelqu'un et qu'il s'en va, mon cœur en est meurtri. Il y a une façon plus nuancée d'avoir un rapport avec les gens. Comment puis-je vous inspirer à prendre votre vie en main? Comment puis-je vous inspirer à apporter des changements pour vous-même?

« Je sais ce que c'est que d'être au fond du baril et d'être traité comme un proscrit, ajoute-t-il. Personne ne mérite d'être traité ainsi. Si je peux renverser la situation pour une personne par semaine, ça me rend heureux. » ✚

Sarah Liss est une auteure et éditrice de Toronto dont les articles ont paru dans *The Walrus*, *The Globe and Mail*, *The Hairpin*, *Hazlitt*, *Toronto Life* et *Maclean's*. Elle est également l'auteure de *Army of Lovers*, une histoire communautaire du défunt artiste, militant, impresario et héros civique queer Will Munro, publiée par Coach House Books.

Une bonne raison d'être « anal »

Les hommes gais et bisexuels séropositifs affichent des taux élevés de cancer anal, mais nous n'en parlons pas assez. Voici comment un homme a survécu à cette maladie qu'on peut prévenir grâce au vaccin anti-VPH et aux dépistages annuels.

PAR TIM MURPHY

ILLUSTRATION PAR BENOIT TARDIF

Joseph van Veen a survécu deux fois. Coordonnateur des événements et de l'adhésion chez CATIE depuis une décennie, Joseph, 53 ans, vit avec le VIH depuis au moins 32 ans. Comme il a acquis des résistances médicamenteuses, il prend un total de sept médicaments (certains se trouvent dans le même comprimé) pour maintenir sa charge virale indétectable et son compte de CD4 stable. « Je suis l'exemple parfait d'un survivant à long terme », plaisante-t-il. « J'ai suivi des monothérapies, des bithérapies et des trithérapies et j'ai traversé la période où tous les autres mouraient. »

Mais Joseph a survécu à quelque chose d'autre aussi : le cancer anal. Diagnostiqué en 2016, il a subi cinq semaines de chimiothérapie, suivies immédiatement d'une radiothérapie, afin de se débarrasser de ce cancer dont le taux de survie maximal à cinq ans est de 50 pour cent s'il est détecté et traité tôt. L'autre mauvaise nouvelle? Le taux de cancer anal est plus élevé chez les personnes vivant avec le VIH. Il est particulièrement élevé chez les hommes gais et bisexuels séropositifs : environ 100 fois plus élevé que celui de la population générale. Et malgré les traitements anti-VIH efficaces, les taux sont à la hausse.

« La principale cause de décès parmi les personnes ayant le VIH est le cancer, et le cancer le plus répandu est le cancer anal », affirme le Dr Irving Salit, professeur de médecine à l'Université de Toronto et directeur de la clinique VIH de l'Hôpital général de Toronto. Le Dr Salit soigne des patients séropositifs atteints de cancer anal depuis au moins 18 ans. Selon lui, un pour cent de ses patients gais et bisexuels séropositifs ont reçu un diagnostic de cancer anal, qui est lié aux souches 16 et 18 du VPH (virus du papillome humain), un virus auquel la majorité des personnes sexuellement actives ont été exposées.

Voici la bonne nouvelle : il est possible de prévenir le cancer anal grâce à des dépistages réguliers (frottis anal et test Pap annuel et un examen appelé anuscopie de haute résolution, ou tout au moins des touchers rectaux) et au traitement ou à la surveillance des tumeurs précancéreuses. Alors, si vous vivez avec le VIH, il est très important de passer régulièrement des tests de dépistage, surtout si vous êtes un homme gai ou bisexuel ou une femme trans, ou encore si vous avez eu des relations sexuelles anales. Si votre professionnel de la santé ne peut pas ou ne veut pas vous tester, vous souhaiterez sans doute en trouver un qui le fera!

Le Dr Salit est cochercheur principal d'une grand étude multicentrique en cours, HPV-SAVE (Dépistage du VPH et évaluation du vaccin chez des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes). L'étude a pour objectif de déterminer s'il vaut mieux traiter les lésions précancéreuses ou simplement les surveiller afin de prévenir le cancer anal. Elle vise également à déterminer si les participants qui reçoivent le vaccin anti-VPH lorsque le VPH est déjà présent bénéficient d'une protection additionnelle contre le cancer anal. (Pour en savoir plus, visitez *http://www.hivnet.ubc.ca/fr/clinical-trials/ctn-292-2*)

Jusqu'à présent, explique le Dr Salit, l'étude a révélé qu'« il existe un manque évident de connaissances sur le VPH et les affections liées au VPH, surtout en ce qui concerne le cancer anal en tant que maladie des hommes gais. La plupart des hommes dans l'étude qui ont choisi [initialement] de ne pas se faire dépister… ne s'étaient jamais doutés que le cancer anal était lié [aux mêmes souches du virus VPH] dans la même mesure que le cancer du col utérin ».

Un cas inhabituel

Chez Joseph, le cancer anal s'est manifesté sous une forme plutôt rare que les dépistages anaux internes réguliers n'auraient pas détectée : un acrochordon (excroissance de peau) sur la raie des fesses. « On appelle ça la fente intra-glutéale mais en fait c'est juste la *craque* de tes fesses », dit-il en riant. « L'acrochordon me démangeait et saignait parfois sur le papier hygiénique. » Un gastroentérologue a expliqué à Joseph que l'excroissance était précancéreuse et l'a envoyé au Centre du cancer Princess Margaret de Toronto pour faire enlever chirurgicalement l'acrochordon et une partie de la région alentour. La biopsie a toutefois révélé qu'il s'agissait d'un vrai cancer, soit une très petite tumeur.

« C'était la pire journée de ma vie », se rappelle Joseph, qui a reçu son diagnostic en compagnie de son mari, Bruce Edwards, un orthophoniste qu'il avait commencé à fréquenter en 2000. « Tu pourrais croire que mon diagnostic de VIH en 1986 aurait été pire, mais à cette époque-là je me sentais jeune et invincible. Trente ans plus tard, je pensais que je n'allais pas mourir du VIH mais d'autre chose. Je n'ai rien entendu après le mot *cancer*. Heureusement que Bruce était là pour prendre des notes. »

Le VIH et le cancer anal

- L'infection au VIH augmente le risque de cancer anal.
- Dans la population générale, les taux de cancer anal sont plus élevés chez les femmes que chez les hommes. Toutefois, chez les personnes vivant avec le VIH, les taux sont les plus élevés parmi les hommes gais, bisexuels et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH).
- Les taux de cancer anal sont environ deux fois plus élevés parmi les HARSAH séropositifs que parmi les HARSAH séronégatifs.
- Les symptômes du cancer anal incluent des saignements, de la douleur et l'apparition de masses ou de bosses, mais les personnes atteintes n'éprouvent parfois aucun symptôme durant les phases précoces. Voilà pourquoi les experts comme le Dr Salit et d'autres affirment que le dépistage est essentiel et ce, malgré l'absence actuelle de lignes directrices ou de protocoles sur le dépistage du cancer anal.
- Le traitement du cancer anal consiste habituellement en une radiothérapie et une chimiothérapie ou encore en une chirurgie.

Le couple avait une décision difficile à prendre : reporter le traitement jusqu'au retour de son voyage tant attendu au Nicaragua ou encore annuler le voyage et commencer tout de suite le traitement. Ils ont choisi la deuxième option. Peu de temps après, Joseph prenait des congés au travail et s'embarquait dans un traitement super agressif consistant en un cycle de radiothérapie de cinq semaines et d'une chimiothérapie au fluorouracil (5-FU) durant la première et la cinquième semaines. Amorcé à des fins préventives, le traitement visait non seulement à attaquer la région où l'acrochordon avait été et aussi les ganglions lymphatiques locaux.

« Durant les trois premières semaines, je n'ai guère remarqué qu'il se passait quelque chose », dit-il. Mais les brûlures de la radiation se sont tellement intensifiées par la suite qu'aller à la selle et s'essuyer provoquaient des douleurs atroces. Au dernier jour de sa radiothérapie, un peu après Noël, les brûlures étaient tellement vives et humides que ses draps lui collaient aux fesses quand il s'asseyait tout nu, et les enlever était infernal. « J'ai pensé : wow, c'est là où j'en suis, c'est comme détacher la langue d'un enfant d'un poteau gelé », dit-il.

Chose remarquable, jusqu'à presque ce moment-là, Joseph avait insisté pour faire six kilomètres aller-retour à pied pour se rendre au centre de traitement tous les jours et ce, même quand il avait commencé à perdre le contrôle de ses intestins et qu'il avait dû mémoriser l'emplacement de toutes les toilettes publiques en route. Mais Joseph n'est pas une fleur délicate : il a fait un triathlon Ironman en 2003 et a parcouru à vélo les 6 200 kilomètres entre Nairobi et Le Cap en 2004 pour amasser des fonds pour la lutte contre le sida en Afrique.

À la 4e semaine de son traitement, « Je me suis enfin dit que je n'avais pas besoin d'être un héros en ce moment », se rappelle Joseph. Heureusement qu'il prenait un médicament qui causait des nausées minimes. Il faisait des siestes fréquentes, s'appliquait des crèmes aux fesses et prenait des antidouleurs durant les pires moments.

« Mon mari dit que je suis une personne motivée par les objectifs. Tant qu'il y a une ligne d'arrivée à franchir, j'ai

une raison de travailler. Alors j'ai persévéré jusqu'à la fin du traitement. J'ai eu des moments de dépression, et c'était déshumanisant de perdre le contrôle de mes intestins, mais rien n'a été trop accablant », raconte Joseph.

Réduire le risque et stopper la stigmatisation

Selon le Dr Salit, en ce qui concerne les personnes vivant avec le VIH, le facteur de risque de cancer anal le plus important, et de fait le principal facteur de risque de *tous* les cancers liés au VPH (col utérin, vulve, vagin, pénis, anus et arrière de la gorge), est le tabagisme. Selon une étude publiée en 2018 dans la revue *AIDS*, il est probable que 19 pour cent des cancers touchant les personnes séropositives en Amérique du Nord sont causés par la cigarette. L'étude en question a examiné des données recueillies auprès de 50 000 personnes séropositives sur une période de plus de 15 ans. Si vous êtes séropositif et fumeur, l'abandon du tabagisme est une des meilleures choses que vous puissiez faire pour prévenir le cancer.

> « Le facteur de risque de cancer anal le plus important chez les personnes vivant avec le VIH est le tabagisme. »

Les autres mesures potentiellement protectrices incluent un régime alimentaire riche en antioxydants, notamment en légumes crucifères (comme le chou-fleur, choux de Bruxelles et brocoli) et en thé vert. Mais le Dr Salit ne saurait trop insister sur l'importance du dépistage. « C'est un cancer très grave mais il est probable qu'on peut le prévenir, d'où l'importance pour les hommes gais et bisexuels et les femmes trans séropositifs en particulier de parler de dépistages annuels avec leur professionnel de la santé. »

L'étude du Dr Salit a révélé que de nombreuses personnes dans les catégories ci-dessus pensaient avoir passé un dépistage de cancer anal lors de leur coloscopie, mais ce n'était pas le cas.

En ce qui concerne Joseph, il affirme que son traitement a eu un grave impact sur ses intestins. Après la fin de son traitement, il a fallu huit mois pour qu'il récupère complètement la maîtrise de son sphincter, ce qui a provoqué quelques incidents embarrassants. Mais il a toujours refusé de mettre des couches pour adultes. « L'orgueil, sans doute », dit-il. « Je gardais toujours un autre slip sur moi au lieu de faire ça. »

Depuis cette période, Joseph s'est relancé dans sa vie active. En plus de travailler de 9 à 5 chez CATIE, il s'est joint à une troupe théâtrale locale pour laquelle il met sur scène une production de *Doute : Une parabole* (pièce de John Patrick Shanley, adaptée en film mettant en vedette Meryl Streep). Il avoue qu'il n'a pas réussi à se remettre à s'entraîner aussi intensivement qu'avant son traitement, mais Bruce et lui ont recommencé à voyager. Ayant récemment visité l'Islande et la Croatie, ils partiront bientôt pour le Vietnam.

Joseph parle franchement de comment le cancer anal a perturbé son identité et sa confiance sexuelles en tant qu'homme gai. « Le sexe anal a pris le bord parce que j'ai subi trop de dommages et j'ai encore de la difficulté à contrôler mes intestins », dit-il.

Il y avait aussi la stigmatisation du cancer anal à affronter, ajoute Joseph. « Nous ne parlons pas des cancers en bas de la ceinture : le pénis, le vagin, l'anus. » De son propre aveu, Joseph a souvent évité de dire aux gens de quelle sorte de cancer il souffrait. Il n'empêche qu'il a tenté de contrer la stigmatisation en écrivant un blogue sur son expérience (à l'adresse *jvanveen.blogspot.com*). « J'ai appris qu'il faut parler de ces cancers. Je ne suis pas David Sedaris, mais j'ai essayé de maintenir un ton léger et drôle », dit-il.

Joseph a le conseil suivant pour toute personne recevant un diagnostic de cancer anal : « N'oublie pas que le traitement finira et que tu guériras. Ce n'est pas facile, mais c'est habituellement de courte durée ».

Enfin, dans un refus rafraîchissant du cliché, Joseph affirme que le fait de survivre au cancer ne l'a pas imprégné d'une nouvelle appréciation de la vie. « J'avais déjà vécu ça avec le VIH. C'est alors que j'ai appris à vivre non comme si chaque jour était mon dernier, mais comme s'il y avait un demain. » ✚

Tim Murphy est romancier et journaliste et vit à Brooklyn. Il écrit sur le VIH depuis 25 ans et vit avec le virus depuis près de 20 ans. Il a signé de nombreux articles pour le *New York Times*, le magazine *New York* et *The Nation* et écrit régulièrement pour *POZ*, thebody.com, HepMag, *Impact* (magazine du groupe Lambda Legal) et d'autres publications. Il est l'auteur de *Christodora*, une saga new-yorkaise sur le sida, et de *Correspondents*, un roman sur l'invasion américaine de l'Iraq et ses conséquences dont la sortie est prévue l'an prochain chez Grove Atlantic. Tim ne se lasse jamais de regarder le film *Paris Is Burning*.

Le lien VPH

- Le VPH (virus du papillome humain) cause l'infection transmissible sexuellement (ITS) la plus répandue dans le monde. La plupart des infections au VPH disparaissent dans moins de deux ans sans causer de problème.
- Sur les 150 souches différentes du VPH, seules certaines d'entre elles (surtout la 16 et la 18) sont associées au cancer anal.
- Le VPH se transmet principalement par les contacts de peau à peau lors des relations sexuelles, qu'elles soient orales, anales ou vaginales. Les condoms peuvent réduire, mais pas éliminer, le risque de transmission sexuelle du VPH.
- Au Canada, on recommande que tous les enfants soient vaccinés pour prévenir le VPH; les groupes d'âge varient selon la province ou le territoire. La jeunesse gaie (plus de 9 ans) et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes devraient également se faire vacciner contre le VPH. Dans de nombreuses régions, le vaccin est gratuit pour les personnes vivant avec le VIH; renseignez-vous auprès du département de santé publique de votre province ou territoire.

Que peut tirer la médecine occidentale des traditions de guérison autochtones?

Par le médecin et guérisseur autochtone Lewis Mehl-Madrona

Illustration par Jessica Desmoulins

Depuis les tout débuts de l'épidémie, j'ai connu des gens vivant avec le VIH/sida et travaillé avec eux. J'étais médecin de famille à San Francisco avant même que le virus ne soit reconnu comme étant le VIH et jusqu'à l'époque contemporaine des médicaments antirétroviraux efficaces. Au début des années 1980, beaucoup d'entre nous avaient identifié une maladie terrifiante qui s'attaquait principalement aux hommes gais. Je me souviens de rencontres avec l'esprit de cette maladie qui ont été parmi les plus effrayantes que j'ai vécues. Nous luttions pour donner un sens à ce qui se passait.

Les gens qui ont été formés à l'approche biomédicale de la santé (tout comme moi) me demandent fréquemment comment les guérisseurs traditionnels traitent des maladies spécifiques. Je tente de leur expliquer que la médecine traditionnelle nord-américaine est plus proche de la médecine chinoise que de la biomédecine contemporaine. Les Aînés traditionnels abordent la personne comme un tout intégré. La santé est rétablie en restaurant l'équilibre entre l'esprit, le corps et la communauté. Les aînés se penchent davantage sur la personne et sur la manière de rétablir l'harmonie et l'équilibre pour elle, plutôt que de traiter la maladie telle qu'elle est définie par la biomédecine occidentale.

Les différences entre les pratiques de guérison traditionnelles et la médecine biomédicale méritent qu'on s'y attarde. Les pratiques traditionnelles mettent l'accent sur la communication avec les êtres spirituels et les demandes de guérison directes. Cette communication se transmet par la prière, le chant et la cérémonie. En outre, on peut chercher les zones de discorde et de déséquilibre au sein de la communauté extérieure, de la communauté de notre propre esprit, et dans la relation à nos corps, à la terre, aux êtres vivants végétaux, aux êtres vivants animaux et à toute la création. La guérison s'accomplit en atteignant l'équilibre et l'harmonie dans nos nombreuses relations. L'approche de chaque personne est différente parce que chaque personne est unique et possède son propre lot de déséquilibres. Par contre, la biomédecine recherche généralement le traitement unique qui bénéficiera au plus grand nombre de personnes pour une maladie en particulier, comme le VIH.

Mais les deux approches ne sont pas incompatibles. L'aîné Mi'qmaq Albert Marshall, de Sydney en Nouvelle-Écosse, a créé l'expression *approche à double perspective* pour illustrer la notion de la coexistence possible de l'approche autochtone et de l'approche scientifique. Assurément, l'approche scientifique a beaucoup progressé en ce qui concerne le VIH — les médicaments antirétroviraux contemporains sont très efficaces et ont transformé l'état du monde du VIH. Néanmoins, l'approche traditionnelle offre quand même des avantages à ceux qui l'utilisent, au-delà des antirétroviraux.

Mon enfance a baigné dans les pratiques de guérison traditionnelles de ma grand-mère et de mon arrière-grand-mère.

Malgré mon intérêt pour la science, je n'ai jamais douté de la validité et de l'importance de leur façon de vivre et de ce qu'elles pratiquaient pour aider les membres de la communauté à se rétablir.

Le VIH dans les communautés autochtones

Alors, où en sont les communautés autochtones aujourd'hui par rapport au VIH? Les populations autochtones sont surreprésentées dans l'épidémie du VIH au Canada. Elles ne comptaient que pour 4,9 pour cent de la population générale en 2016, mais elles représentaient 9,6 pour cent des personnes vivant avec le VIH, et 11,3 pour cent des 2 195 personnes au Canada estimées avoir reçu un diagnostic de VIH cette année-là.

La difficulté réside dans le fait de dépister les gens, de les encourager à commencer un traitement du VIH, et d'adhérer aux soins malgré les nombreux facteurs sociaux qui les en dissuadent.

Facteurs sociaux

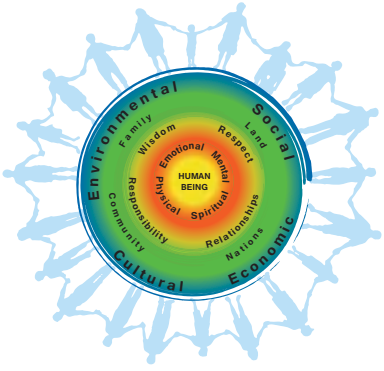
Les facteurs sociaux qui influent sur la santé des gens sont extrêmement importants. Par exemple, les personnes autochtones sont aux prises avec plus de pauvreté, de violence, de stigmatisation, de discrimination, de consommation de substances, d'infections transmises sexuellement et d'obstacles à l'accès aux services de santé. Elles sont également plus enclines à habiter dans des régions rurales et éloignées. Ces facteurs peuvent tous accroître la vulnérabilité des gens au VIH, et constituer des obstacles à l'accès aux soins du VIH. Pour comprendre la vulnérabilité au VIH dans les communautés autochtones, il faut commencer par explorer les facteurs issus de la colonisation européenne et les atrocités qui en ont résulté, soit le génocide, la destruction de la langue et de la culture, le système des réserves, les pensionnats, et ainsi de suite.

Pour bien des personnes autochtones, l'accès au traitement du VIH signifie faire face aux stigmates dans une clinique où une grande partie des membres du personnel sont des parents ou des amis, ce qui peut dissuader les gens d'obtenir un traitement. Un problème plus important provient du nombre de personnes autochtones qui migrent dans des zones urbaines ou qui habitent dans et hors des réserves par intermittence, ce qui constitue un obstacle aux soins de santé. Les gens peuvent obtenir des soins de santé provinciaux ou territoriaux, mais au prix d'un certain degré d'organisation.

Le chaos que peut créer la pauvreté dans la vie d'une personne peut être stupéfiant : comment peut-on se débrouiller avec la bureaucratie sans un endroit sûr où ranger ses dossiers? Comment peut-on obtenir une carte d'assurance maladie ou pénétrer dans un système de soins de santé sans une adresse stable? Comment peut-on prendre rendez-vous avec un médecin sans un numéro de téléphone où le joindre? Beaucoup de gens n'ont pas l'information de base sur l'infection par le VIH et sa transmission, ou sur la façon d'éviter de contracter le virus. Ils ne savent ni comment ni où ils peuvent aller pour un dépistage.

De nombreuses études, comme celles qui suivent, ont fait la lumière sur les effets négatifs que peuvent avoir la violence, la discrimination et la pauvreté sur la santé des gens, et indiqué la nécessité d'aborder ces questions dans le cadre des soins du VIH.

- Le médecin et chercheur Reed Siemieniuk et ses collègues de l'Université de Calgary ont incorporé une entrevue de dépistage de la violence familiale dans leurs soins des personnes vivant avec le VIH dans le sud de l'Alberta. Sur 853 patients, 34 pour cent déclaraient un abus. Les groupes les plus à risque d'abus comprenaient les femmes, les hommes gais, et les personnes autochtones. Les chercheurs ont détecté un lien entre des antécédents de violence familiale et le report de l'accès aux soins, les rendez-vous manqués et une utilisation accrue des ressources cliniques comme le travail social et la psychiatrie. **La violence familiale était associée à de moins bons résultats pour les personnes vivant avec le VIH.**
- Une étude menée auprès de plus de 1 400 femmes vivant avec le VIH au Canada a révélé que **des incidents quotidiens liés au racisme diminuaient les probabilités que les femmes accèdent aux soins**. Ces incidents incluaient des commentaires teintés de préjugés des fournisseurs de soins de santé et un manque de respect des traditions culturelles des femmes. Angela Kaida, auteure principale de l'étude et chercheuse associée au Centre d'excellence sur le VIH/sida de la C.-B., affirme que ce résultat souligne **le besoin d'une plus grande participation des pairs à la planification et à la prestation des services du VIH, et de plus de services culturellement adaptés.**
- Sarah Flicker et ses collègues à l'Université York ont soutenu de jeunes leaders autochtones dans leur production d'histoires numériques sur la prévention du VIH. Leur travail préliminaire a indiqué à quel point il était important pour les jeunes de raconter leurs histoires, qui établissaient des **liens entre le VIH et la violence structurelle**. Ils ont mis l'accent sur le **rôle de la famille et des Aînés, les idées traditionnelles sacrées** sur la sexualité, l'éducation, se réapproprier l'histoire, mettre l'accent sur la force, la cosmologie et vaincre les dépendances. Contrairement aux



Cette image, créée par l'Autorité sanitaire des Premières Nations de la C.-B., représente un concept fluide et holistique de la santé et du bien-être. Le cercle central représente l'être humain individuel. Le deuxième cercle illustre l'importance des aspects mental, émotionnel, spirituel et physique d'une vie saine et équilibrée. Le troisième cercle représente les valeurs primordiales qui soutiennent le bien-être : le respect, la sagesse, la responsabilité et les relations. Le quatrième cercle dépeint les gens et les endroits qui entourent chaque être humain. Et le dernier cercle illustre les déterminants sociaux, culturels, économiques et environnementaux de la santé et du bien-être. Cette image sert de point de départ aux personnes et aux communautés afin de créer et d'adapter leurs propres modèles.

messages de santé publique conventionnels, les jeunes insistaient sur **l'indigénéité et la décolonisation à titre de stratégies clés pour la promotion de la santé**.

- Roberta Woodgate et ses collègues de l'Université du Manitoba ont mené des entrevues auprès de jeunes autochtones vivant avec le VIH à Winnipeg. Ils ont découvert des mondes sociaux profondément interreliés qui intégraient l'abus, le traumatisme, le fait de faire partie du système d'aide à l'enfance, le manque de logement et la faim entremêlés dans la trame de vie de ces jeunes gens. Ils ont conclu qu'**il faut déployer plus d'efforts pour tenir compte des déterminants sociaux de la santé**. Ils ont décrit comment **la stigmatisation et la discrimination empêchent les personnes vivant avec le VIH d'accéder facilement aux soutiens et aux services de santé**. Des interventions de proximité créatrices et culturellement adaptées sont la clé pour réduire la stigmatisation et la discrimination.

Ces études et les approches autochtones de la guérison peuvent nous enseigner à quel point il est important de porter attention aux déterminants sociaux de la santé et d'offrir des interventions et des soins culturellement adaptés, pour les personnes autochtones et non autochtones vivant avec le VIH.

Voici les histoires de deux personnes de ma pratique médicale qui illustrent davantage ces idées :

Harold était un homme autochtone de 17 ans qui vivait dans un refuge urbain pour les jeunes. Il s'estimait chanceux d'avoir un endroit chaud et sec où dormir. Nos résidents médicaux prodiguaient des soins aux adolescents qui vivaient au refuge. Harold nous avait permis à contrecœur de lui faire passer un dépistage du VIH. Quand le test s'est révélé positif, il l'a ignoré. Ça ne voulait rien dire pour lui. Il ne s'attendait pas à vivre vieux, de toute façon. Son univers consistait à trouver où dormir le soir, comment éviter des relations sexuelles avec des gens qu'il n'aimait pas (à moins qu'ils ne le paient ou lui donnent du pot*), comment éviter de se faire voler ou battre, et comment aller à l'école. Le refuge avait pris des arrangements pour qu'il aille à l'école secondaire, où il réussissait bien. Harold n'accordait ni confiance ni foi à ce que nous disions en général. Il était plutôt fataliste. Nous lui avons organisé des consultations gratuites avec nos travailleurs sociaux/thérapeutes. Ensemble, ils ont visualisé un avenir pour Harold où il profiterait d'un programme de formation en chauffage et climatisation, et gagnerait bien sa vie. Il était étrange pour Harold d'imaginer un avenir au-delà du lendemain. Il devrait retourner dans sa réserve natale pour obtenir des soutiens autres que les soins que nous lui fournissions, mais il ne voulait pas y aller en raison de l'abus dont il avait fait l'objet de la part de sa famille et des autres relations brisées auxquelles il se sentait lié dans sa communauté.*

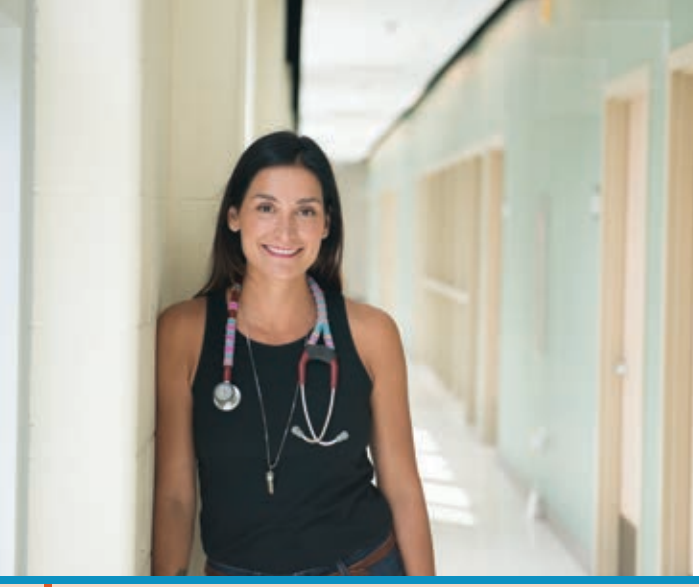
Stephanie était une femme Mi'qmaw de 25 ans qui était dépendante de l'héroïne depuis l'âge de 18 ans et qui avait fait la transition à un traitement de substitution aux opiacés quatre mois auparavant. Son rétablissement était précaire en raison de ses niveaux d'anxiété élevés, qu'elle avait précédemment maîtrisés avec l'héroïne. Les funérailles étaient plus fréquentes pour elle que les naissances — ses amis mouraient à un rythme alarmant. Stephanie venait nous voir pour des soins de santé parce qu'elle voulait sa buprénorphine. Elle ne serait pas venue autrement. Comme Harold, elle était fataliste. Chaque matin, elle était étonnée d'être encore en vie. Stephanie habitait un studio qu'elle payait par son travail du sexe. Elle ne voulait pas savoir si elle avait le VIH ou si elle le donnait à qui que ce soit. Elle se disait que ça leur apprendrait à coucher avec elle s'ils étaient infectés. Sa situation la mettait en colère. Elle avait passé son enfance dans la réserve avec une famille toxicomane et alcoolique. Stephanie prenait férocement la défense de ses amis et de sa famille, mais à son grand regret, ils n'arrêtaient pas de mourir. Nous l'avons convaincue de lui faire passer un test de dépistage du VIH, et elle ne se préoccupait pas des résultats. Elle ne s'attendait pas à vivre encore bien longtemps, bien qu'à l'occasion, elle aspirait à avoir un enfant et une famille. À sa manière bien à elle, elle a dit : « Je ne suis qu'à un putain de pas de la tombe, de toute façon. Qu'est-ce que ça peut me faire si je glisse et je tombe? »

La guérison s'accomplit en atteignant l'équilibre et l'harmonie dans nos nombreuses relations.

—Dr Lewis Mehl-Madrona

Ces histoires soulignent le besoin de changer la façon de penser de notre société au sujet du VIH et des soins de santé. Des progrès ont été réalisés dans la recherche de traitements efficaces et dans la prévention de la maladie, mais ceux qui souffrent le plus reçoivent parfois le moins de soins. Nous devons aborder le traitement et la prévention du VIH comme un acte de décolonisation, et trouver des leaders et des messages culturellement favorables pour joindre ceux qui vivent en marge. Fournir un logement peut grandement contribuer à aider les gens à commencer un traitement et continuer à le suivre. Offrir un accès plus facile aux soins de santé et aux médicaments antirétroviraux fait aussi une grande différence, tout comme les activités de soutien qui favorisent les pratiques culturelles des gens. La participation des Aînés et des gardiens de la sagesse culturelle traditionnelle dans les initiatives de promotion de la santé est également essentielle. ✚

Le Dr Lewis Mehl-Madrona a reçu sa formation de médecin à l'Université Stanford, puis a poursuivi sa formation en médecine familiale, en psychiatrie et en psychologie clinique. Il a travaillé en médecine familiale et en psychiatrie à Saskatoon et enseigné à l'Université de la Saskatchewan. Il travaille auprès des communautés autochtones à développer des styles typiquement autochtones de guérison et de soins de santé. Son objectif est d'amener la sagesse des peuples autochtones en matière de guérison à la médecine conventionnelle et de transformer la médecine et la psychologie par cette sagesse jumelée aux traditions narratives venues d'Europe. Le Dr Mehl-Madrona est actuellement professeur à l'Université de New England et il exerce la médecine au Eastern Maine Medical Center.



PHOTOGRAPHIE : ÉCOLE DE MÉDECINE ET DE DENTISTERIE, WESTERN UNIVERSITY

J'encourage toujours les gens à utiliser leur pouvoir, leur voix.

La Dre Samantha Boshart est médecin de famille au centre de santé communautaire Chatham-Kent dans l'île Walpole, au sud-ouest de l'Ontario. Originaire de London, Ontario, elle est de descendance Anishinaabe et mennonite allemande, du clan de l'aigle (kinew dodem) et membre de la Première Nation des Chippewas de la Thames.

Vous combinez les approches occidentales et autochtones pour améliorer la santé de vos patients. Comment vous y prenez-vous?

J'ai vécu les 30 premières années de ma vie selon une certaine vision du monde, soit exactement celle que le modèle occidental nous impose de voir et de croire. Ce fut une bonne chose, car c'est ainsi que j'ai appris à penser à l'occidental et à me servir de mon cerveau pour analyser, objectiver, catégoriser et apprendre toutes les choses que la science a à offrir. J'ai appris à exercer la médecine de cette manière.

Mais durant mes années à la faculté de médecine, j'ai aussi appréhendé une façon différente de voir le monde. J'ai discuté avec des gens, j'ai lu et j'ai appris une vision du monde qui m'était inconnue jusque-là. Cette vision du monde m'a réellement connectée à qui je suis en tant que personne. En m'imprégnant graduellement de cette façon d'entrevoir le monde et moi-même et les êtres humains, j'ai constaté qu'il y avait une coupure énorme entre ce que le modèle occidental m'avait enseigné et ma compréhension de la santé et de la vérité. Concilier les deux est difficile.

Par exemple, un concept simple veut que si vous n'êtes pas bien, vous ne devriez pas prendre soin d'autres personnes. Si vous n'allez pas bien, et que vous n'êtes pas connecté à votre esprit et à vous-même, et que vous ne prenez pas soin de vous, comment pouvez-vous prendre soin des autres? Mais dans le modèle occidental de la médecine, comme résident, vous travaillez parfois 36 heures d'affilée, et le système est dominé par l'autorité et la hiérarchie. Quand vous êtes diplômé de la faculté de médecine et que vous ouvrez votre pratique, vous êtes censé prendre des milliers de patients (le chiffre moyen pour un médecin de famille est de 2 000). La durée moyenne du temps que passe un médecin avec un client est d'environ 10 minutes. C'est un travail très stressant, exigeant, et pourtant, on attend de nous que nous apportions la guérison en plus d'un cheminement vers la pleine santé. Le modèle qui décrit le mode d'emploi ne permet pas réellement d'y arriver.

Depuis que j'ai commencé à travailler, il y a environ quatre ans, je n'ai jamais eu une interaction de 10 minutes avec un patient. Je passe un minimum de 30 minutes avec chaque patient, et parfois jusqu'à deux heures. Je me rends à leur domicile quand ils en ont besoin et à l'hôpital également pour les mêmes raisons. Quand vous êtes en mesure de le faire, vous en apprenez tellement plus sur les besoins de la personne. Et vous devenez un être humain, pour elle, pas seulement un médecin.

Je ne prends pas les symptômes en charge. Je demande toujours : « Pourquoi avez-vous ce symptôme? Essayons de tirer cela au clair, parce qu'à long terme, c'est ce qui vous sera le plus bénéfique. »

Un rendez-vous avec un patient est comme une visite. Nous parlons de ses problèmes de santé, mais je prends aussi du temps pour simplement écouter quoi que ce soit qu'il ait à me dire. Disons que je suis avec quelqu'un qui a une affection pulmonaire chronique. Je passe en revue ses médicaments, mais je veux toujours savoir s'il se passe autre chose. Il y a tous ces détails, et si vous laissez la personne parler, vous en apprenez beaucoup sur ce qu'elle vit dans le monde — sa vie de famille, ses relations les plus intimes — comment ça se passe? A-t-elle accès à des aliments sains? Est-elle inquiète pour sa sécurité?

Je crois que le mieux serait que les médecins puissent accepter des clients très lentement, prendre le temps d'étudier leur dossier et de s'asseoir avec eux. Mais vous arrivez en pratique et l'on vous balance tous ces clients, et vous êtes censé connaître la vie de chacun. Les gens sont frustrés quand on ne lit pas leur dossier. Mais quand est-ce que je suis censée le faire cela — dans mon temps libre quand je suis à la maison avec mon enfant? Il y a des attentes de chaque côté que je crois malsaines en raison de la façon dont le système est organisé.

Il y a des guérisseurs dans notre communauté qui connaissent une manière différente. Ils passent plus de temps avec les gens. Il y a aussi une dimension spirituelle qui fait défaut à la médecine conventionnelle. La façon dont je combine les pratiques de guérison autochtones et conventionnelles (je pratique les deux pour moi aussi) se traduit par une meilleure compréhension des besoins des gens, de sorte que je peux les aider à se connecter à leurs besoins.

Comment vos patients réagissent-ils?

Certains demandent : « Êtes-vous vraiment médecin? » J'ai un client qui me dit à chaque visite qu'il estime par-dessus tout le fait que je l'écoute. Il me raconte des histoires et a des choses importantes à dire, et il n'était pas entendu ou validé par quiconque le servait auparavant. C'est le cas de nombre de mes clients. On ne les écoutait pas, alors on ne les aidait pas.

Nous savons qu'il faut une communauté. Vous devez d'abord vous connaître à fond, puis vous pouvez commencer à prendre soin des autres. Quand tout le monde se rétablit, la communauté en bénéficie.

Il semble que les soins axés sur la personne dont vous parlez sont importants pour tout le monde.

Récemment, je répugne à me servir d'étiquettes comme autochtone et non-autochtone parce que nous sommes tous

des êtres humains. Nous sommes tous de la même espèce et nous avons tous les mêmes besoins fondamentaux. Nous sommes tous connectés à la création — à la terre, au soleil, à toute chose. Cette approche n'est pas l'apanage d'un groupe ou d'un endroit. Pour que nous soyons vraiment bien comme êtres humains, l'approche devrait être la même pour tous : reconnaître que nous avons tous une capacité physique, un intellect, des émotions et un esprit. Et ces choses doivent être appréciées et abordées à égalité.

D'une certaine manière, vous parlez davantage de la manière dont les facultés de médecine, les praticiens et les institutions de la santé peuvent adapter leurs pratiques, mais y a-t-il quelque chose que les gens peuvent faire pour favoriser une approche plus holistique de leurs soins de santé?

J'encourage toujours les gens à utiliser leur pouvoir, leur voix. Quand ils croient que les soins qu'ils reçoivent ne sont pas adéquats ou qu'ils ne se sentent pas entendus, ils doivent le dire directement au prestataire de soins de santé. S'ils veulent aller plus loin, et qu'ils s'en sentent le courage, ils peuvent aller à la direction ou aux ressources humaines des organisations. Chacun a une voix, et nous ne créons le changement que lorsque nous utilisons notre voix et notre vérité.

Les gens se plaignent à leur famille et leurs amis (« Oh mon médecin est affreux », « Je ne me suis pas sentie écoutée »). Qui dit cela à son médecin? Pourquoi les médecins ne sont-ils pas tenus responsables des soins médiocres qu'ils fournissent? Parce que personne ne leur dit. Les médecins détiennent tellement de pouvoir et ils ne sont pas tenus responsables. Les gens ne se plaignent presque jamais à la personne qui cause du tort. Les gens ont peur, mais chacun doit vaincre ses propres peurs. Vous avez une voix, de grâce, servez-vous-en.

Je veux savoir si vous n'aimez pas mes soins. Les soins de santé sont un système public, donc le public a son mot à dire. Si vous utilisez votre voix latéralement — à votre famille ou vos amis ou votre communauté — mais que vous ne vous en servez pas vers le haut, je lance le défi aux gens d'être honnêtes avec leur prestataire de soins de santé au sujet de ce qu'ils pensent de leurs soins. Le prestataire pourrait mal réagir parce qu'il se sentirait peut-être provoqué, mais c'est tout de même important. La vérité est toujours ressentie. Ils la reconnaîtront dans leur cœur et leur esprit, et ils y réfléchiront.

Le déséquilibre du pouvoir n'est qu'une perception. En tant que médecins, nous ne sommes ni mieux, ni plus forts. Notre but est d'aider les gens.

PHOTOGRAPHIE : KRISTA ANDERSON

Il est très important de décoloniser les pratiques des soins de santé.

La Dre Melinda Fowler-Woods est une femme Metis/Mi'kmaq qui a grandi à Terre-Neuve/Labrador. En plus d'enseigner à l'Université du Manitoba, elle est directrice de l'éducation Ongomiizwin à l'Institut autochtone de santé et de guérison de l'Université du Manitoba.

Je suis une docteure autochtone. J'ai été formée en médecine occidentale et je suis une formation en médecine traditionnelle auprès de mon enseignante Kathy Bird. Je suis d'abord et avant tout une personne autochtone et je ressens un vide quand je dois prodiguer des soins adéquats à d'autres personnes autochtones sans en savoir plus sur nos formes de guérison autochtones. Comme je suis en voie de mieux comprendre qui je suis comme personne autochtone, je réalise que les autres ont aussi leur propre cheminement. Il est très important d'établir qui nous sommes dans tous les contextes, mais dans le monde des soins de santé, je crois que c'est encore plus indispensable. La colonisation a causé bien des maux. Il est donc très important de décoloniser même les pratiques des soins de santé. Je crois que ce scénario l'illustre assez éloquemment :

Nombre des patients autochtones que nous voyions en clinique vivaient des situations profondément éprouvantes — la pauvreté, des menaces à leur propre sécurité et bien-être et à ceux de leurs proches, la douleur chronique, les enfants en foyer d'accueil. La médecine occidentale ne prend pas en compte nombre de ces questions, qui comptent pourtant pour une grande partie de la santé et du bien-être d'une personne. Certains patients déploraient le manque d'accès aux cérémonies et médecines traditionnelles comme le cèdre ou le foin d'odeur, car ils vivaient désormais loin de leurs communautés natales et des aînés. Ils étaient invités à prendre part à une purification dans le cadre de leur rendez-vous aux soins primaires et on leur présentait des plantes médicinales à apporter pour un cérémonial à la maison.

Les raisons de la souffrance de ces personnes et de leur rupture avec les pratiques et la matière de guérison traditionnelles peuvent être imputées à la colonisation et au racisme systémique actuel. Bien des gens vivant avec le VIH partagent cet ignoble héritage. Le recours à une cérémonie et à l'offre de médecines traditionnelles est un geste hautement symbolique, très puissant de décolonisation et de guérison.

De nombreuses personnes non autochtones vivant avec le VIH ont aussi vécu des expériences traumatisantes ou sont aux prises avec des situations pénibles et ont besoin d'aide pour trouver leur voie vers la guérison.

Découvrez UN REMÈDE PUISSANT

Un film conçu par et pour les personnes autochtones qui vivent avec le VIH.

De nombreuses personnes autochtones vivant avec le VIH comprennent que le savoir et la culture autochtones peuvent appuyer et renforcer le recours aux médicaments occidentaux pour traiter le VIH. Dans le film *Un remède puissant*, huit Autochtones parlent de leur vécu avec le VIH. Ils encouragent les autres à se faire tester, à amorcer un traitement du VIH tôt si les résultats sont positifs, à poursuivre le traitement et à renouer avec leur culture. Voici certaines de leurs paroles :

« Quand je vois quelqu'un qui traverse des épreuves, je me demande "Qu'est-ce qui a bien pu amener ces épreuves dans sa vie?" J'essaie de ne pas juger et de simplement observer. Je crois que les médecins qui ont eu le plus d'influence sur ma vie sont ceux qui se sont préoccupés non seulement de ma santé physique, mais aussi de ma santé mentale et de mon bien-être émotionnel, et qui ont pris le temps de me demander "Comment ça se passe, dans ta vie? Quelle autre source de soutien cherches-tu pour prendre soin de toi? Qu'est-ce qui t'aide à rester en santé? Quelles sont certaines des choses que tu fais pour prendre soin de toi?" Ceux qui ont fait preuve d'un intérêt sincère envers moi en tant qu'être humain. »

« Mon diagnostic a été un tournant dans ma vie, parce que jusqu'à ce moment-là, je me sentais déconnectée de ma propre communauté et de ma culture. Même si je parle couramment l'anishinaabe, j'avais l'impression qu'il manquait quelque chose… Quand j'ai eu mon diagnostic, je me suis sentie très seule et j'avais peur. J'ai commencé à prier. Ça m'a vraiment aidée à me sentir proche de mon Créateur… les prières ont beaucoup aidé, et j'ai cherché à renouer avec ma culture. »

« Quand j'ai reçu mon diagnostic, je me sentais perdue et désorientée. J'étais triste et je me sentais seule. J'étais déprimée et suicidaire, et tout s'est assombri autour de moi. J'ai changé mon approche. Les personnes spirituelles, les guérisseurs, ont amené la lumière dans ma vie. Ils m'ont ramenée à la vie et à la réalité. »

« Certaines personnes vivent avec le VIH depuis plus de 27 ans. Je les admire et les respecte. Ils militent depuis bien plus longtemps que moi. Mais de nouvelles générations de personnes qui vivent avec le VIH ont besoin de nous, qui sommes là depuis longtemps, pour leur montrer que nous sommes en vie, en santé et heureux. »

« Les personnes qui vivent avec le VIH/sida ont besoin de médicaments, bien sûr, mais elles ont aussi besoin d'entretenir leur vie spirituelle et de maintenir leur esprit en vie. »

Vous pouvez visionner sans frais cette vidéo de 27 minutes à *www.catie.ca/fr/remede-puissant*

Si vous souhaitez organiser un visionnement dans votre communauté ou dans le cadre d'une activité menée par un organisme auquel vous êtes affilié, vous pouvez commander sans frais une trousse de visionnement en communiquant avec le Centre de distribution de CATIE au 1-800-263-1638 ou à *orders.catie.ca/book/strong-medicine-screening-kit /?lang=fr*

Demandez à la diététiste

Annie Tsang répond à des questions courantes sur la nutrition.

Les diététistes sont des membres importants de votre équipe de soins et peuvent vous recommander des plans de repas adaptés à vos besoins. Voici ce que suggère Annie Tsang, diététiste en Colombie-Britannique, pour vous servir des aliments afin d'optimiser votre santé.

Dois-je suivre un régime spécifique après mon diagnostic de VIH?

Il n'y a pas un régime particulier recommandé. Chaque personne a ses propres besoins nutritionnels. Ceux-ci dépendent des médicaments que vous prenez, de votre compte de CD4, d'autres troubles de santé si vous en avez (p. ex., le diabète ou la maladie cardiovasculaire) et de facteurs additionnels comme votre masse corporelle (poids insuffisant, santé ou excessif).

Si votre poids est stable et que les autres troubles de santé sont maîtrisés, ces conseils nutritionnels vous aideront à maintenir un système immunitaire en santé :

- **Augmentez votre consommation de fruits et légumes.** Si vous en mangez déjà abondamment, continuez ainsi!
- Si vous n'êtes pas végétarien ou végétalien, **mangez du poisson gras** (p. ex., saumon, sardines, hareng, thon albacore, anchois ou truite arc-enciel) deux fois par semaine.
- **Mangez des aliments qui contiennent des phytonutriments** (présents dans les fruits, légumes et autres aliments végétaux) **ainsi que des acides gras oméga-3** (présents dans les poissons gras et les graines de lin) car ils peuvent contribuer à réduire l'inflammation dans le corps. (Pour en savoir plus sur les régimes anti-inflammatoires et pour des idées de recettes, consultez « Apaiser le feu » dans le numéro de l'hiver 2016 de *Vision positive* à *www.visionpositive.ca*.)
- **Prenez chaque jour une multivitamine et un supplément de vitamine D contenant 1 000 ou 2 000 UI.** De nombreuses études ont observé que les personnes vivant avec le VIH ont tendance à avoir un taux de vitamine D inférieur à la quantité idéale dans le sang. On peut tirer de la vitamine D des rayons de soleil et de certains aliments enrichis, mais le meilleur moyen d'en avoir un taux idéal est de prendre un supplément.
- **Optez pour des aliments riches en calcium** (produits laitiers, boissons et aliments enrichis de calcium) pour protéger vos os et vos muscles.
- **Demeurez bien hydraté** en buvant de l'eau et d'autres boissons sans alcool ni caféine.

Devrais-je prendre des suppléments pour renforcer mon système immunitaire et augmenter mon niveau d'énergie?

Hormis la multivitamine et un supplément de vitamine D, la plupart des personnes vivant avec le VIH peuvent combler tous leurs besoins en nutriments par une alimentation saine.

Les personnes vivant avec le VIH (y compris celles qui suivent un traitement et n'ont pas de symptômes) ont généralement de plus grands besoins énergétiques que la population générale, mais des aliments comme les grains entiers et le riz brun sont d'excellentes sources de vitamine B et peuvent combler ces besoins. En cas de question sur les suppléments de vitamine B_{12} ou autre, parlez-en d'abord à votre médecin.

Puisqu'une densité osseuse réduite s'observe plus souvent chez des personnes vivant avec le VIH, votre médecin

Comment puis-je trouver un diététiste?

Dans certains centres de santé et cabinets médicaux, des services de diététistes sont offerts gratuitement. Si ce n'est pas votre cas et si vous avez une assurance privée, vérifiez si votre régime d'assurance couvre ces services.

Pour trouver un diététiste dans votre province ou territoire, consultez le site Web *Les diététistes du Canada* à *www.dietetistes.ca* et cliquez sur l'onglet « Trouver une diététiste ».

pourrait vous conseiller un supplément de calcium si votre alimentation ne vous procure pas suffisamment de cet élément minéral. Sachez que ce supplément peut avoir des interactions avec certains médicaments contre le VIH, comme le dolutégravir (Tivicay, aussi présent dans Juluca et Triumeq), le raltégravir (Isentress), Genvoya, Stribild et Odefsey.

Dites à votre pharmacien quels médicaments et suppléments vous prenez afin d'obtenir ses conseils sur la façon et le moment de les prendre. Pour éviter les interactions, vous pourriez prendre séparément le supplément de calcium et les médicaments anti-VIH.

J'ai entendu dire que les protéines sont importantes pour moi. Comment en consommer assez?

En effet, les protéines sont très importantes. Elles contribuent à la formation des cellules dans nos organes, à construire notre masse musculaire et à maintenir un système immunitaire en bon état. Il est possible de consommer suffisamment de protéines dans notre alimentation sans prendre de supplément même si l'on est végétarien ou végétalien. Généralement, une augmentation de 10 pour cent pour combler les besoins d'énergie est recommandée aux personnes vivant avec le VIH afin de favoriser un poids sain et de prévenir la perte de tissu musculaire. (La perte de tissu musculaire est beaucoup plus rare que par le passé, grâce aux progrès des traitements du VIH, mais elle s'observe encore, en particulier chez des personnes diagnostiquées tardivement.)

Consultez un diététiste afin d'établir quelle quantité de protéines vous est nécessaire. Tout en tenant compte de vos préférences alimentaires, un diététiste peut vous aider à avoir un apport quotidien en protéines adéquat. La viande maigre, le poisson, les œufs, le tofu, les produits laitiers, les noix et les graines en sont d'excellentes sources.

Avez-vous des conseils pour manger sainement sans se ruiner? Je ne peux pas me permettre d'acheter de la viande fraîche et des fruits et légumes frais chaque semaine.

On n'est pas obligé de manger uniquement des aliments frais pour demeurer en santé. Des aliments en conserve peuvent être de bonnes options (p. ex., le saumon ou les légumes et légumineuses en conserve). Les fruits et légumes surgelés sont aussi nourrissants.

Il est bon d'acheter des réserves d'aliments non périssables sains lorsqu'ils sont en solde. Certains aliments en conserve ont une teneur élevée en sodium, mais vous pouvez les rincer adéquatement et éviter alors l'ajout de sel ou de condiments.

J'ai aussi le diabète et un taux de cholestérol élevé. Devrais-je modifier mon alimentation pour les gérer?

Vous pourriez avoir intérêt à ajuster vos choix alimentaires. En général, je vous recommande d'incorporer des aliments riches en protéines et en matières grasses saines (p. ex., huile d'olive, noix, graines, avocats) dans tous vos repas et toutes vos collations afin d'aider à stabiliser votre glycémie. Les glucides raffinés (comme le pain blanc, le riz blanc, les boissons gazeuses et les croustilles) peuvent faire bondir la glycémie rapidement, tandis que les protéines et les matières grasses contribuent à ralentir cet effet. Prendre des repas/collations plus petits et plus fréquents, en y incluant des protéines/matières grasses, peut vous aider à gérer votre glycémie.

Pour gérer votre taux de cholestérol, envisagez de consommer une plus grande quantité de protéines d'origine végétale (noix, graines, lentilles, légumineuses) et moins de viande rouge. La consommation d'aliments riches en fibres solubles (comme l'avoine, les haricots et l'orge) peut également contribuer à abaisser le taux de cholestérol.

Que faire si mes médicaments contre le VIH me donnent la nausée ou la diarrhée?

Informez-en votre médecin. Avec les nouveaux médicaments contre le VIH, de nombreuses personnes n'ont pas de nausée ni de diarrhée; mais si vous en avez, ces effets secondaires disparaîtront probablement d'eux-mêmes dans peu de temps. Sinon, vous pourriez être en mesure de les gérer à l'aide de médicaments en vente libre.

Des stratégies alimentaires peuvent également vous aider à gérer vos symptômes. Par exemple, des bonbons au gingembre ou du thé/soda au gingembre peuvent soulager la nausée. Vous pouvez aussi essayer des aliments neutres, comme des biscuits soda, pour calmer l'estomac. Quant à la diarrhée, si elle est causée par le traitement du VIH et si sa prise en charge nécessite des médicaments, il est possible que l'alimentation ne soit pas d'un grand secours. Vous pouvez toujours revoir votre régime alimentaire avec votre diététiste. Si vous avez la diarrhée, assurez-vous de bien vous hydrater et envisagez de faire le plein d'électrolytes. Essayez des boissons pour sportifs ou l'eau de noix de coco. Pour une option plus économique : ajoutez une pincée de sel à de l'eau pour reconstituer vos réserves de sodium et mangez des bananes pour rétablir votre potassium.

À quoi d'autre dois-je faire attention?

La salubrité alimentaire est importante pour tout le monde, mais elle peut l'être encore plus pour les personnes vivant avec le VIH. Lavez-vous les mains soigneusement avant chaque repas et gardez vos surfaces de cuisine propres. Limitez votre consommation de poisson cru et d'aliments non pasteurisés. Assurez-vous que tous vos aliments sont complètement cuits. Pour plus d'information sur la salubrité alimentaire, consultez *www.canada.ca/fr/services/sante/salubrite-aliments.html*.

N'oubliez pas : la modération est la clé! Pour autant que votre alimentation soit saine la plupart du temps, ne vous faites pas trop de reproches si vous avez envie de vous gâter de temps à autre. ✚

Annie Tsang est diététiste autorisée et a une vaste expérience auprès de clients ayant le VIH, l'hépatite C, le cancer, et des troubles alimentaires et de la santé mentale.

Dorénavant, je serai moi

Après une épiphanie, le photographe et artiste numérique **Gustavo Hannecke** vit avec passion, ouverture et authenticité.

PAR JENNIFER MCPHEE

Les photos de l'artiste d'origine argentine Gustavo Hannecke immortalisent souvent des moments tendres et heureux et la beauté de la nature. Ses œuvres numériques sont plus introspectives et représentent des récits plus compliqués, ayant souvent trait à son parcours en tant qu'homme gai séropositif. Bien que contradictoire en apparence, ce ne l'est en fait pas du tout. « Mon âme cherche à s'imprégner dans chaque photo ou œuvre d'art que je produis, dit Gustavo. Elle est remplie de bonheur et de beauté, mais aussi de souffrance et de récits sur la complexité des émotions humaines, que j'accueille plutôt que d'éviter, afin de les exprimer dans mon art. »

Gustavo est né à Salta, en Argentine, dans une maison construite par son grand-père et comportant une chambre noire. La photographie lui est venue tout naturellement, sa famille comptant quatre générations de photographes du côté de son père, et une longue lignée d'artistes des côtés tant maternel que paternel. Ayant baigné dans l'art depuis son enfance et grandi avec sa famille élargie, avec qui il faisait des excursions vers la magnifique campagne environnante, Gustavo a commencé à photographier les gens, les animaux domestiques et la nature

Opening Skies (*Éclaircie*), province de Salta, Argentine, 2004

Self-Portrait (*Autoportrait*), 1982

qui l'entouraient dès son jeune âge. La nourriture était aussi un élément important de la vie familiale, et il a appris l'art culinaire de sa mère, sa grand-mère et son arrière-grand-mère.

Pendant la plus grande partie de ses premières années, Gustavo tentait de se conformer aux valeurs religieuses de sa famille. Son père était un pasteur baptiste, et les valeurs véhiculées par l'Église baptiste ont amené Gustavo à croire qu'être gai était un péché. « Je me souviens que ma mère disait des choses comme "J'aimerais mieux mourir que d'avoir un fils gai" », dit-il. Pendant la période couvrant la fin de l'adolescence de Gustavo et le début de sa vingtaine, la dictature militaire de droite au pouvoir en Argentine kidnappait et tuait des dizaines de milliers d'étudiants, de dirigeants syndicaux et d'intellectuels, en plus de toute personne soupçonnée d'entretenir des opinions progressistes. Durant ces années, les personnes gaies étaient également emprisonnées et tuées.

Même dans cette atmosphère d'oppression, Gustavo a commencé à explorer sa sexualité en secret, avec la photographie comme moyen d'expression. Il a pris cet autoportrait alors qu'il avait 22 ans. Après avoir terminé un baccalauréat en mathématiques et en physique à l'Université nationale de Salta, à l'aube d'une carrière prometteuse en enseignement et en science, il a commencé à affirmer son identité en tant que personne indépendante. « J'ai commencé à découvrir mon propre corps comme une source non de culpabilité, mais de beauté, dit-il. J'aime cette photo, pas tant parce que c'est une photo de moi, mais en raison de sa composition et de l'âme qui en émerge. »

À la même époque, Gustavo continuait de se débattre avec les attentes de la religion et de la société. Tout en poursuivant ses études avec un programme en physique appliquée (spécialisé en énergie solaire), il travaillait comme professeur adjoint de physique, ce qui lui a

Family photo (*Photo de famille*), 1984
Cinq générations de la famille Hannecke chez son arrière-grand-mère dans la forêt tropicale. De gauche à droite : Gustavo avec son fils aîné dans les bras, la mère de Gustavo, sa femme, son arrière-grand-mère et sa grand-mère.

Balancing Act, Life and Death (*En quête d'équilibre : Entre vie et mort*), 2014

donné la possibilité de voyager partout en Argentine et au Chili, en Bolivie et au Pérou.

En 1983, il a commencé à fréquenter celle qui allait devenir son épouse et la mère de ses trois enfants. « J'étais gai, mais je l'aimais et elle m'aimait, et j'essayais de respecter les enseignements religieux, affirme Gustavo. À cette époque, la société me disait qu'être gai était une tare, et que je devais en guérir et faire ce qu'il fallait faire. Je l'ai fait de bon cœur et avec de bonnes intentions. Ma femme et moi avons vécu plusieurs belles années ensemble. » Leur deuxième enfant, une fille, est née en 1986 et est décédée après sa naissance en raison d'une déficience génétique. « J'étais convaincu que c'était une punition que Dieu m'infligeait parce que j'avais des rapports sexuels en secret avec d'autres hommes. »

Cette composition (*à gauche*) représente le conflit intérieur de Gustavo et sa quête d'équilibre. Il tend le bras vers un couteau tranchant un oignon, représentant la famille, parce que, comme le dit Gustavo, les aliments et la cuisine sont synonymes de famille en Amérique latine. Mais aussi, les oignons font pleurer. « Ma famille est la source de qui je suis, mais c'est aussi la source de larmes et de souffrance, et elle m'a presque détruit avec ses valeurs qui viennent à l'encontre de ma sexualité », explique-t-il. Dans cette image, il est nu, exposé, sur la pointe des pieds juste au-dessus de l'eau, tentant d'éviter la noyade. En même temps, il se tient debout et arrive à survivre. « Ça, c'était ma vie pendant longtemps, et je voulais exprimer les sentiments que je ressentais. »

En 1992, après la naissance de leur troisième enfant, Gustavo et sa femme ont immigré au Canada pour offrir une meilleure vie à leurs enfants et se sont installés à Ottawa. À la même époque, il avait des rapports sexuels extra-conjugaux avec des hommes. Soupçonnant avoir contracté le VIH (soupçon qui a été confirmé par un diagnostic en 1999), Gustavo s'efforçait de gagner le plus d'argent possible pour ne pas laisser ses enfants dans le besoin, s'il venait à mourir jeune. À un moment donné, il gagnait 400 000 $ par année grâce à un emploi dans le secteur de la haute technologie et des télécommunications, emploi qui exigeait beaucoup de déplacements et de longues heures de travail.

Même si cet emploi donnait à Gustavo l'occasion de voyager à travers l'Amérique du Nord et de séjourner dans des hôtels de luxe, les déplacements en avion après le 11 septembre sont devenus « une horreur » en raison des longs délais occasionnés par le durcissement des mesures de sécurité. Voyager constamment dans ces conditions avait des répercussions sur la santé de Gustavo. Il se souvient s'être étendu sur le plancher à l'aéroport international Logan de Boston au cœur des attaques à l'anthrax qui ont suivi le 11 septembre, avec l'impression qu'il était sur le point de mourir. Peu après, il a décidé de prendre une pause professionnelle et d'éviter les voyages pour se donner une chance de récupérer.

Mais lorsqu'il s'est senti prêt à retourner au travail en 2002, l'industrie des technologies était durement touchée et il n'arrivait pas à trouver un emploi. Plus son chômage s'étirait, et plus il lui était difficile de joindre les deux bouts. Il a fini par emménager avec son partenaire de l'époque, sa première relation sérieuse avec un homme (son mariage avait pris fin quelques années plus tôt). Il a graduellement sombré dans une profonde dépression, et cela a créé des tensions dans sa relation, qui a commencé à tourner au vinaigre. Peu après, en décembre 2003, sa sœur est décédée de complications du diabète. Le jour suivant, son père a fait une crise cardiaque. Gustavo est rentré en Argentine pour aider à gérer la crise familiale.

Comme il habitait encore avec son partenaire à Ottawa, il a décidé d'annoncer à sa famille qu'il était gai. « Une chose totalement inacceptable pour eux. Ils m'ont renié. C'est la dernière fois que je les ai vus ou que je leur ai parlé. Ce fut la période la plus sombre de ma vie, avoue-t-il. Pour couronner le tout, il prenait Sustiva, un médicament anti-VIH qui a parfois pour effet secondaire une dépression grave et des pensées suicidaires. Le 10 mai 2004, Gustavo a tenté de mettre fin à ses jours.

« Je ne ressentais pas une grande tristesse, raconte-t-il. Je me sentais vide. La vie avait perdu tout son sens. »

Pendant son séjour à l'unité psychiatrique de l'hôpital Civic d'Ottawa, sous surveillance policière, Gustavo a eu une épiphanie : « J'ai décidé d'abandonner

« Nous sommes tous dans le même bateau. Nous sommes tous égaux, et nous méritons tous le même respect et le même amour. »

mon ancienne vie où je tentais de répondre à des attentes sociales — les valeurs religieuses, le "succès" professionnel et l'argent. À partir de là, j'allais être la personne que je rêvais d'être lorsque j'avais 22 ans — une bonne personne, un artiste, un père, un partenaire. Quelque chose s'est transformé en moi. Je me suis dit "Au diable, tout ça! Dorénavant, je serai moi." »

Gustavo décrit son diagnostic de VIH et sa tentative de suicide comme un véritable salut, parce que c'est là qu'il a finalement obtenu l'aide dont il avait besoin pour se reconnecter avec lui-même. Le processus de guérison s'est poursuivi avec la rencontre d'autres personnes vivant avec le VIH à qui il a offert son soutien dans son nouvel emploi de préposé au soutien par les pairs et d'enseignant de thérapie par l'art auprès du Comité du sida d'Ottawa.

« J'ai appris qu'il ne sert à rien de s'accrocher trop longtemps au chagrin et à la rancune, parce que je peux plutôt utiliser mon temps pour profiter de la vie. »

Après le *coming out* de Gustavo auprès de sa famille, sa mère l'a officiellement renié dans un courriel dans lequel elle le comparait à des prostitués et des voleurs. Chose ironique, dans son nouvel emploi, il rencontrait des prostitués et des gens qui avaient commis des crimes. « Mais plutôt que de la haine, c'est de l'amour que je ressentais pour mes pairs, nous dit-il. Nous sommes tous dans le même bateau. Nous sommes tous égaux, et nous méritons tous le même respect et le même amour. »

Pendant qu'il travaillait pour le Comité du sida d'Ottawa, Gustavo a monté *Our Way Through*, un livret contenant des portraits et courts récits personnels réconfortants visant à lutter contre la stigmatisation par la présentation de ses clients comme des êtres humains réels avec leur propre beauté. Les organisateurs de la Conférence internationale sur le sida ont remarqué le livret et lui ont demandé de participer à une exposition de portraits en 2006 à la conférence de Toronto.

Gustavo a accepté à une condition : qu'ils paient les frais d'inscription à cet événement d'une semaine pour tous les participants au livret. « Et ils ont accepté de le faire », dit-il.

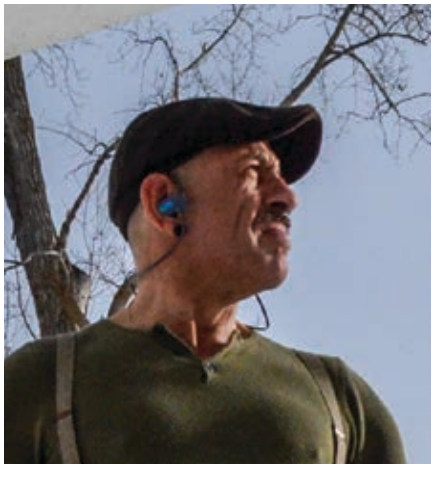
La lipodystrophie dont Gustavo est atteint, qui est un effet secondaire des médicaments anti-VIH qu'il prenait, l'a laissé avec une musculature bien définie, vu que ses tissus adipeux ont fondu. Il est flexible comme tout adepte du yoga et doté d'une créativité artistique. « Tout ça fait de moi le meilleur modèle vivant à dessiner en ville (humilité à part), dit-il en riant. Qui aurait cru qu'à la cinquantaine, j'aurais un tel corps de rêve alors que j'étais censé mourir il y a 10 ans? »

Gustavo a quitté le Comité du sida d'Ottawa en 2007. Dans une certaine mesure, il poursuit son travail lié au VIH (c'est sa maquette qui a été retenue en 2016 pour le monument commémoratif du sida qui sera construit à Ottawa) et il fait du bénévolat à l'Hôpital général d'Ottawa avec les nouveaux patients d'origine hispanique. Mais de nos jours, il gagne sa vie comme modèle, principalement pour les étudiants en art du Collège Algonquin et de l'École d'art d'Ottawa, et la photographie constitue sa principale activité artistique. La famille et les amis sont également importants pour lui, et il est en bons termes avec ses deux fils — qu'il décrit comme étant des « Canadiens, avec une saveur latine » — et avec ses belles-filles et ses petits-enfants.

A-t-il eu une vie intéressante? « C'est sûr que j'ai traversé bien des choses — des bons et des mauvais moments. J'ai appris qu'il ne sert à rien de s'accrocher trop longtemps au chagrin et à la rancune, parce que je peux plutôt utiliser mon temps pour profiter de la vie. Jusqu'à présent, mon parcours m'a amené à m'épanouir. Ce fut gratifiant, c'est certain, mais je ne recommande pas d'essayer ça à la maison sans supervision. » ✚

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

Pour voir d'autres photographies et œuvres de Gustavo Hannecke, visitez *http://gustavo1960.ca*.



CONTRIBUEZ

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

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

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

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

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

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

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

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

Also available in English

FSC Logo

PASSONS À L'ÉTAPE SUIVANTE DE NOTRE RELATION

ABONNEZ-VOUS POUR RECEVOIR CHAQUE NUMÉRO GRATUITEMENT

PAR LA POSTE OU PAR COURRIEL

VISION POSITIVE

WWW.VISIONPOSITIVE.CA

1.800.263.1638

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

VOUS CHERCHEZ DE L'INFORMATION DE BASE SUR LE VIH

À PARTAGER AVEC VOTRE PARTENAIRE, VOS AMIS OU VOTRE FAMILLE?

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

COMMANDEZ CETTE BROCHURE **GRATUITEMENT!**

1.800.263.1638 (NUMÉRO SANS FRAIS DE PARTOUT AU CANADA)

COMMANDES.CATIE.CA

Numéro de catalogue du Centre de distribution de CATIE : ATI-60260 *(also available in English, ATI-60259)*