

Journée internationale de la femme

8 mars 2004

Des histoires de
leadership dans le
mouvement de lutte
contre le sida:
un hommage aux femmes
qui consacrent leur
vie au changement



Canadian AIDS
Society



Société canadienne
du sida

Journée internationale de la femme

8 mars 2004

Certains des moments les plus marquants qu'il m'a été donné l'occasion de vivre à la Société canadienne du sida l'ont été au cours d'interactions avec des femmes fortes et créatives vivant avec le VIH/sida ou travaillant dans le domaine. Ces Canadiennes représentent l'optimisme, l'espoir, la vision et la créativité qui stimulent le changement. Elles font preuve du dévouement, de la patience, de la colère, de la persévérance et du courage nécessaires pour défier le statu quo. En dépit des nombreux obstacles qui se dressent sur le chemin des femmes vivant avec le VIH et de tous leurs défenseurs, ces femmes refusent d'être des témoins sans voix. Ce sont elles qui font avancer et évoluer le mouvement de lutte contre le sida. Merci de me montrer la voie à suivre.

-- Ainsley Chapman

Lorsque je me suis jointe au Comité de la Journée internationale de la femme dans le cadre de ce projet, je n'avais pas une idée précise du genre d'histoires que nos questions pourraient susciter. Nous espérions que les femmes trouveraient leur propre façon de répondre, en faisant des liens entre la question de la visibilité et leur vie personnelle. Nous nous attendions à de la diversité; nous espérions qu'elles diraient la vérité. À mesure que les histoires ont commencé à nous être transmises, ce que j'ai lu m'a, à la fois, émue, inspirée, fâchée et éclairée. Le recueil est maintenant terminé, et le tableau qui s'en dégage est plus clair. Plusieurs femmes s'expriment dans ces pages; chacune est forte et différente à la fois. Mais il y a également des liens, des lieux communs d'où montent ces voix; il y a la communauté. Et je me rends bien compte maintenant que c'était l'objectif que nous visions depuis le début. Ce qui transparait dans ces pages, comme dans notre travail, ce sont des voix unies dans leur diversité. Écoutons ce qu'elles ont à nous dire.

-- Caroline Dickie

L'histoire de Minneh

Je suis une femme. Je vis avec le sida. Je suis un chef de file du mouvement de lutte contre le VIH/sida. Je suis disposée à partager mon expérience et à faire du VIH/sida et des femmes une part visible de cette Journée internationale de la femme. Quelle chose intéressante que de demander aux femmes d'écrire leur histoire. Je suis reconnaissante que les femmes partout dans le monde célèbrent ainsi la Journée internationale de la femme.

Je suis une femme. Je vis avec le sida. Je suis un chef de file du mouvement de lutte contre le VIH/sida. Je suis disposée à partager mon expérience et à faire du VIH/sida et des femmes une part visible de cette Journée internationale de la femme. Quelle chose intéressante que de demander aux femmes d'écrire leur histoire. Je suis reconnaissante que les femmes partout dans le monde célèbrent ainsi la Journée internationale de la femme.

En règle générale et à cause de ma persévérance, mes expériences dans des rôles de leadership se sont révélées gratifiantes et positives. Le chemin n'a pas été facile, mais il l'est un peu plus aujourd'hui. Je suis venue au Canada en 1996 afin de participer, à titre de présentatrice, à la Conférence internationale sur le sida. Pour une jeune femme africaine ignorante et vivant avec le sida depuis trois ans, j'avais bouclé la boucle et j'allais

m'adresser aux participants d'une conférence internationale. J'étais désorientée et très excitée. Je ne savais pas si c'était la réalité ou si c'était un rêve qui transportait avec lui les pleurs de mon enfant quand je l'ai quittée à l'aéroport de Nairobi ! J'étais atteinte d'une pneumonie – la deuxième. C'était la première fois que je m'éloignais autant du Kenya. En fait, c'était la première fois que je quittais mon pays. Ce départ et la décision déchirante de demeurer au Canada ont fait toute une différence dans ma vie. Je me sentais stimulée; je pouvais prendre des décisions importantes par moi-même. J'ai fait le choix de quitter ma famille afin de retrouver la santé. Je prenais soin de Minneh – pour la première fois de ma vie. C'était risqué et effrayant. J'ai dû choisir entre la vie et l'amie qui me faisait si peur : la mort. J'ai choisi la vie. Il m'a été très difficile de faire le travail que mon cœur me dictait de faire à cause de tous les problèmes d'immigration qui me trottaient dans la tête.

Alors que j'essayais de m'installer au Canada, j'ai reçu une nouvelle qui m'a complètement bouleversée. Ma petite fille que j'avais laissée au Kenya alors qu'elle était âgée de cinq ans et 10 mois venait de mourir à 6 ans et 10 mois, un an jour pour jour après mon départ du Kenya. Après cette perte, je n'ai plus rien fait avec l'organisme de lutte contre le sida. Toutefois, après un an et des visites dans les cellules de la police et une détention par Immigration Canada, et mon salut par mon accompagnateur au Kenya à qui j'avais raconté mon histoire et dit que j'avais besoin de médicaments, j'étais de retour dans la communauté, suivant une formation de conférencière et travaillant comme telle. C'était en 1998; j'avais alors trente ans.

En 1999, je me suis jointe à la PWA Society à titre de membre du conseil. On m'avait demandé de me joindre au groupe. L'idée ne venait pas de moi. J'ai siégé pendant quelque temps, et c'est alors que j'ai fait ma première dépression (sur un total de trois). Puisque je ne pouvais pas assister aux réunions pendant mon hospitalisation cette fois-là, et comme j'avais manqué trois réunions, on m'a dit que je ne pouvais plus siéger comme membre du conseil. Les femmes comme moi doivent prendre le temps nécessaire pour se soigner. Après tout, tous les membres du conseil, exception faite du DG, ont dû à un moment ou à un autre manquer des réunions pour cause de maladie ou autre. Je me suis sentie rejetée. Je n'étais pas aussi forte alors que je le suis aujourd'hui.

Aussi longtemps que je vivrai, je puis vous assurer que plus jamais je ne me joindrai au conseil de cet organisme. Si j'offre mon aide et que je ne suis pas appréciée et pas traitée avec respect, je sais à quel moment partir. Je sentais personnellement que je posais trop de questions, mais j'avais besoin de le faire. C'était le premier conseil avec qui je travaillais et je voulais apprendre.

J'aimais beaucoup me lever le matin pour aller faire une présentation. J'en revenais motivée par mes propres paroles. Cependant, si la présentation devait avoir lieu à l'extérieur de la ville, mon repas n'était pas fourni. Je veux dire qu'il arrivait qu'il le soit, mais ce n'était pas garanti. Les présentations ne m'étaient pas remises à temps. Il y avait des jours où je devais réserver mon propre taxi et j'avais parfois de la difficulté à prévoir la distance et il m'arrivait de me présenter par une froide matinée trop tôt pour le cours. Il m'apparaissait que j'étais plus enthousiaste que le groupe pour lequel je faisais du bénévolat. J'ai fait plus de 600 présentations pour cet OLS durant une période de cinq ans. Par leur entremise, j'ai pu assister aux réunions de la SCS et aux réunions du Pacific AIDS Network. J'ai fait une présentation lors de la première conférence nationale sur les femmes et le VIH/sida à Toronto, en 2000. On m'a décerné en 2003 le prix Woman of Distinction Award du YM/YWCA, dans la catégorie santé et bien-être. Ce prix m'a permis de me rendre compte que mes compétences requièrent une plus vaste portée

que ce que peut m'offrir une seule communauté. J'ai donc étendu mes ailes et je suis revenue au tout début du cercle – je suis redevenue une conférencière mondiale.

Pour le moment, j'ai cessé de faire du bénévolat et je consacre mon temps au SAN-FAN Educational Group. Mon fiancé et moi-même avons fondé ce groupe. Nous nous marions le 17 juillet prochain; ce sera mon 36e anniversaire de naissance. En plus d'éduquer les autres sur ce qu'est ma vie avec le VIH/sida, je me spécialise en enseignement sur la confiance en soi. Une leçon que j'ai apprise et continue d'apprendre de ma petite fille qui a réussi à briser le cercle de la violence au sein de la famille lorsqu'elle m'a doucement et gentiment demandé « Maman, pourquoi cries-tu après moi ? ». J'ai dû repenser à ma vie encore et encore, afin de devenir la conférencière que je suis aujourd'hui. J'ai appris que certaines personnes meurent pour que d'autres puissent vivre. Je sais aussi que je vis pour que d'autres puissent vivre également. Pour moi, c'est une question de libre arbitre.

On m'a demandé dernièrement de me joindre à un groupe de femmes de l'extérieur de la ville comme membre du conseil. Ils paieront le transport (pas le taxi) et n'assumeront pas les frais d'un soignant pour m'accompagner lorsque je me rendrai aux réunions. Plus désolant encore, l'hébergement

n'est pas fourni. Je continue d'économiser et d'assister aux réunions parce que je le veux et parce que je veux aussi continuer à apprendre. Je paie mon propre hébergement parce que je veux être en sécurité et auto-suffisante. Vous vous dites peut-être qu'ils devraient penser à ces choses-là sans qu'on soit obligé de leur dire. N'oubliez pas que je suis arrivée du Kenya il y a sept ans seulement et que je ne connaissais alors que la vie dans la jungle. Je mettrai fin à mon travail au sein du conseil après un an. Je ne peux pas continuer à travailler ainsi.

Le terme « visibilité » veut dire rendre évident. Ouvert au lieu de fermé. S'exprimer à voix haute au lieu de souffrir en silence. Une exposition complète et totale. Se faire connaître, parler en public, et ne pas se retrancher derrière la scène. Être vue et puis-je ajouter, être entendue.

-- Minneh Kamau

L'histoire de Sue

Sue travaille depuis 1996 à des titres divers au sein du mouvement de lutte contre le VIH/sida, au sein de conseils et directement auprès de la communauté en qualité de mentor et d'éducateur auprès des pairs. Elle explique que ce sont des rôles qui la stimulent, qui lui donnent le moyen de s'exprimer dans la communauté et lui permettent de transmettre ses connaissances des enjeux liés au VIH/sida ainsi que ses compétences pratiques au niveau de la tenue d'ateliers et de la rédaction d'articles. Elle est satisfaite du travail qu'elle accomplit et se sent bien par rapport à l'intérêt qu'elle suscite chez ses auditeurs.

Lorsqu'on l'interroge sur les problèmes auxquels se heurtent les femmes dans des rôles de leadership, Sue mentionne le manque de modèles pour les femmes qui cherchent à servir la communauté d'une façon plus visible. Un grand nombre de femmes ne savent pas comment participer ou à quel titre. D'autres ont une piètre estime d'elles-mêmes et se sentent incapables d'assumer de nouvelles responsabilités. Les femmes, explique-t-elle, craignent souvent d'assumer des rôles qui leur demandent de s'affirmer ou d'exprimer leur opinion, de peur d'évoquer des stéréotypes négatifs – que les femmes qui ont une

approche affirmative sont également exigeantes, qu'elles sont affamées de pouvoir ou ultra-féministes. Elle pense aussi que le grand public entretient des idées plus définies et punitives à propos des femmes séropositives que des hommes séropositifs. On croit, dit-elle, que les femmes séropositives sont des toxicomanes ou des prostituées et que leur séropositivité est un châtement qui découle de leur choix de vie. Certaines femmes ne veulent simplement pas définir leur vie en fonction du VIH/sida.

Sue mentionne également des préoccupations d'ordre pratique telles que les dépenses d'argent, les préparatifs de voyage, les services de garde et la nourriture comme des obstacles à la présence des femmes aux

conseils. Les dépenses ne sont pas toutes remboursées pour celles qui siègent à certains conseils, et quelques-unes ont donc de la difficulté à participer à des événements et à des réunions qui requièrent déplacements, repas et hébergement.

Bien que Sue reconnaisse que les rôles de leadership ne conviennent pas à toutes les femmes, elle allègue que ses expériences ont été, à la fois, gratifiantes et positives, en dépit des défis qu'elles présentaient. Sue ne se considère pas comme une militante. Elle se perçoit plutôt comme quelqu'un qui a des choses importantes à dire sur le VIH/sida. Elle explique que son travail dans la communauté lui a donné l'occasion de rencontrer d'autres personnes qui partagent la même vision et d'acquérir des compétences pratiques telles que la promotion du travail d'équipe et la formation d'un atelier. Pour Sue, le terme « visibilité » signifie qu'elle reconnaît que

certaines personnes peuvent venir à elle pour lui poser des questions et qu'elle, à son tour, peut être là pour y répondre. Si elle ne connaît pas les réponses, elle saura vers qui se tourner pour les obtenir. Ce terme évoque l'auto-habilitation, le leadership et la connaissance de soi. La visibilité, dit-elle, ne signifie pas seulement l'expression d'une voix, mais le fait d'avoir suffisamment confiance en soi pour s'en servir.

-- Sue

L'histoire de Shari

DU BIBERON À LA BICYCLETTE EXTRAITS DE LA VIE D'UNE MÈRE SÉROPOSITIVE

Tout le monde sait que vivre avec le VIH est un défi. Quand la maternité s'y ajoute, la vie se transforme en montagnes russes. Depuis une décennie, je vis les hauts et les bas de la maternité en tant que femme séropositive. Pendant toute cette période, j'ai reçu beaucoup de soutien de la part de beaucoup de femmes merveilleuses. Quelques-unes ne sont plus là, mais plusieurs autres continuent d'être des piliers dans ma vie. Chacune de ces femmes a des enfants et chacune a une histoire à raconter. La mienne n'en est qu'une seule.

UNE BONNE ET UNE MAUVAISE NOUVELLES

Quand j'ai découvert que j'étais enceinte en 1992, rien n'était plus loin de mon esprit que le VIH. J'allais devenir une mère – une mère seule de la banlieue avec une excellente carrière et une famille solidaire. Me préparer à l'arrivée du bébé était ma seule préoccupation – il fallait nous trouver un logement convenable, acheter une bonne réserve de couches et en lire tout ce que je pouvais sur la grossesse. Au neuvième mois, j'ai décidé

d'actualiser ma police d'assurance-vie. La compagnie d'assurance a envoyé une infirmière chez nous pour prendre des échantillons de sang et d'urine. Quand je lui ai demandé l'objet des tests, elle m'a répondu : « Je ne sais pas exactement, mais je sais qu'on fait un dépistage du sida ». Cela dit, elle a jeté un dépliant sur le sida sur la table et m'a demandé de signer un formulaire de consentement.

Mon fils est né plus tard dans le même mois. J'avais complètement oublié le test jusqu'au moment, en février 2003, où j'écoutais un documentaire sur le sida avec ma mère. J'ai dit à maman : « Je n'ai pas eu de nouvelles de la compagnie d'assurance et on a encaissé mon chèque, donc j'imagine que je n'ai pas le sida ».

Le 13 mars 1993, j'ai trouvé une lettre de la part de la compagnie d'assurance dans mon courrier. Elle m'expliquait que la compagnie ne pouvait pas m'offrir une assurance-vie pour des raisons de santé. On m'a invitée à communiquer avec mon médecin dans 10 jours plus obtenir plus d'information. Je savais que les nouvelles devaient être mauvaises, mais ne sachant de quoi il s'agissait exactement, j'ai appelé la compagnie d'assurance pour demander les résultats de mes tests. On a refusé de me les donner, bien entendu. J'ai demandé à quelqu'un de les faxer à mon médecin et ils ont fini par accepter. Quand j'ai téléphoné au bureau de mon médecin, l'infirmière m'a dit qu'elle avait reçu le fax et que ma demande d'assurance avait été refusée parce que j'étais séropositive.

J'étais confrontée à un paquet d'émotions. Je me sentais très coupable de savoir que ma famille serait obligée de vivre cela. Je me sentais confuse et impuissante. C'était comme si j'avais complètement perdu le contrôle de ma vie. J'avais peur : peur de ce qui nous arriverait; peur de ce que les gens penseraient; peur de notifier mes anciens partenaires. J'étais curieuse de savoir comment j'avais été infectée. Je me demandais si j'en mourrais. Et j'étais fâchée. Fâchée contre le médecin qui m'avait dit un jour que je n'appartenais pas à un groupe à risque élevé. Fâchée.

J'ai éprouvé plusieurs des mêmes émotions que les autres femmes séropositives au moment du diagnostic. Mais je n'avais pas le temps d'encaisser ces émotions. Il fallait que je me concentre sur mon bébé, qui n'avait alors que trois mois et demi. Il fallait que je réduise le risque de transmission et que je le fasse diagnostiquer.

Pour commencer, il a fallu que je l'habitue au biberon parce que, jusque là, je l'avais allaité au sein. Le jour de mon diagnostic, j'ai appris que le VIH pouvait se transmettre par le lait maternel, donc j'ai arrêté tout de suite. La prochaine étape a été de le faire diagnostiquer. Je suis allée à la clinique VIH du Toronto Hospital for Sick Children (Sick Kids), où j'ai rencontré une équipe hyperqualifiée composée de médecins, d'infirmières, de dentistes, de psychologues et de travailleuses sociales. Cela m'a brisé le coeur de voir ces gens palper et piquer mon bébé pour prendre son sang.

Deux mois plus tard, le diagnostic a été posé : mon fils était séropositif. Quand le médecin m'a annoncé la nouvelle, je ne lui ai pas posé beaucoup de questions. Je ne savais que demander et je crois que j'étais dans un état de choc.

LES PETITS AIDANTS DE MAMAN

EXTRAIT DE JOURNAL INTIME, MAI 1993

Aujourd'hui a été la pire journée de ma vie. J'ai appris que le bébé est séropositif aussi. J'étais tellement convaincue qu'il ne le serait pas. Je l'ai su dès que le médecin est entré dans la pièce. Il n'a même pas eu besoin de dire un mot. J'ai commencé à pleurer, c'était plus fort que moi. Le bébé a ri. C'était comme s'il me disait : « Ne t'en fais pas, maman ».

Durant les quelques mois suivant notre diagnostic, le stress était accablant. J'étais au bord d'une crise nerveuse et il a fallu que je prenne un congé d'invalidité de mon emploi. Je passais le plus gros de mon temps à m'occuper du bébé ou à courir des cabinets médicaux pour l'un de nous deux. C'est pendant cette période qu'un membre de ma famille m'a apporté des ressources sur le VIH. J'ai commencé à faire de la recherche sur la maladie à laquelle j'étais confrontée. J'ai compris que si nous allions survivre, il faudrait que je me remette du choc et que j'apprenne tout ce que je pouvais sur le virus. J'ai contacté le bureau de santé publique local et fut dirigée vers Voices of Positive Women (Voices), un organisme situé à Toronto. J'ai participé à mon premier groupe d'entraide environ quatre mois après mon diagnostic. Je n'en revenais pas de voir un si grand nombre de femmes. Je n'ai pas compris grand-chose à ce qu'elles disaient et j'ai passé la plupart de la soirée à pleurer tranquillement.

Plus tard dans l'été, je suis allée au premier camp d'été pour les mères séropositives et leurs enfants, un projet parrainé par l'hôpital Sick Kids. Les mères se sont réunies à plusieurs reprises pour discuter des questions qui nous importaient en tant que parents. Tout le monde a trouvé l'expérience gratifiante et nous avons décidé de poursuivre notre groupe d'entraide sous une autre forme. Ainsi, à l'automne 1993 s'est réuni le premier groupe d'entraide pour les mères séropositives...dans le salon de ma grand-mère ! Certaines femmes ont fait un trajet de 100 km pour être présentes. Avec l'aide de Voices et du Teresa Group, notre groupe s'est réuni une fois par mois par la suite. Entre autres, nous parlions de ce qui adviendrait de nos enfants si nous tombions malades ou mourions ainsi que des façons de parler du VIH à nos enfants.

Animer le groupe d'entraide des mères a été très thérapeutique pour moi. Cela m'a permis d'obtenir du soutien tout en donnant de mon temps, et j'avais l'impression de faire partie de la solution. Aujourd'hui, plusieurs autres membres du groupe travaillent au sein de la communauté VIH/sida en tant que bénévoles ou employées. Bien que je ne sois plus un membre actif du groupe d'entraide, ce dernier se porte très bien et continue d'être une partie dynamique des programmes de Voices. De fait, des programmes semblables existent désormais dans d'autres communautés. Le bénévolat et le militantisme sont devenus des parties très importantes de mon système de soutien et de ressourcement personnel.

SE TAIRE POUR NE PAS DÉPLAIRE

EXTRAIT DE JOURNAL INTIME, NOVEMBRE 1998

Il y a des jours, la plupart des jours, où on dirait qu'il n'est même pas infecté. Il monte dans le bus chaque matin avec les autres enfants, il joue au soccer avant les cours et il prend sa place dans la salle comme tous les autres. Au dîner, il mange son sandwich et sa gâterie, mais il garde sa pomme pour plus tard. Il assiste au cours d'éducation physique, au club d'informatique et à la pratique de baseball – tout ce que font les enfants « normaux ». Pourquoi donc n'est-il pas traité normalement ? Pourquoi devons-nous nous cacher ? Pourquoi devons-nous avoir des secrets ? Je pensais que c'était bien de dire la vérité. Je n'ai jamais pensé que la discrimination serait toujours un problème, surtout à l'endroit d'un enfant. Mais j'ai eu tort, très tort. Et croyez-moi, c'est dur à avouer pour moi.

Dévoiler son statut est un choix très difficile et extrêmement personnel. J'ai décidé de dire la vérité à mon fils de façon naturelle et graduelle. En tant qu'enfant séropositif, il avait l'habitude de prendre des médicaments et de me voir en prendre. Il était également habitué à aller souvent chez le médecin. À l'âge de

cinq ans environ, il a commencé à me poser des questions comme : « Pourquoi mon cousin ne prend-il pas de médicaments comme moi ? » et « Pourquoi dois-je recevoir des traitements intraveineux et pas les autres enfants ? ». Je lui répondais par des vérités partielles. Au début, je lui disais qu'il avait du sang spécial, puis qu'il avait un virus. Il m'a demandé comment il l'avait eu. Je lui ai expliqué que c'était moi qui le lui avais donné. Finalement, il a voulu connaître le nom de son virus. Maintenant, il participe activement à sa propre prise en charge; il organise ses médicaments et discute de ses symptômes et de ses tests avec ses médecins.

Si dévoiler son statut à un enfant est difficile, lui demander de garder un secret l'est davantage. Il y a des moments où je doute de ma décision de lui dire la vérité. J'ai eu le cœur gros d'expliquer à mon fils qu'il y avait plein de gens qui auraient peur de jouer avec lui parce qu'ils ne savaient pas comment le VIH se transmettait.

Beaucoup de mères séropositives, qu'elles aient des enfants infectés ou pas, font face au stigmatiser et à la discrimination envers elles-mêmes et leurs enfants lorsqu'elles participent à des activités de famille ordinaires. La plupart des parents ne dévoilent pas leur statut aux écoles et aux clubs de loisirs parce qu'ils ont peur de l'aliénation. La directrice d'une école particulière ne voulait pas que je participe au covoiturage parce qu'elle avait peur que je saigne sur les enfants advenant un accident. C'était un cas de discrimination évident, et j'étais furieuse. Malheureusement, il a fallu qu'elle reçoive un appel de la part d'un avocat pour voir son erreur. Plus tard, elle m'a affirmé que j'avais le droit de reconduire d'autres enfants dans mon véhicule, mais nos rapports étaient devenus tendus et j'étais mal à l'aise de parler avec elle de la performance scolaire de mon fils. Je l'ai inscrit à une autre école l'année suivante.

Dans une autre école, l'administration a décidé qu'il fallait utiliser des gants de latex le jour même où je m'étais portée volontaire pour servir de la pizza aux enfants. Dès que le nouveau règlement a été annoncé, j'ai su pourquoi et cela m'a rendue très triste. Je pouvais sentir des larmes monter aux yeux. Lorsque j'ai confronté la directrice par après,

elle m'a affirmé que c'était le département de santé publique qui avait recommandé le port de gants de latex et que cela n'avait rien à voir avec moi. « Est-ce donc une coïncidence que ce règlement entre en vigueur le jour même où je travaille à l'école ? », lui ai-je demandé. Elle n'a rien dit. Encore une fois, mes rapports avec la directrice de l'école de mon fils sont devenus tendus et inconfortables. Plusieurs autres scènes de discrimination se sont jouées à cette école-là. J'ai fini par poursuivre l'administration pour violation de nos droits humains, mais cela a échoué. J'ai compris qu'il fallait changer de commission scolaire et faire comme la majorité : ne pas dire que nous sommes séropositifs.

Les mères d'enfants séropositifs doivent prendre des décisions additionnelles en ce qui concerne la divulgation. Faut-il le dire à la gardienne, à l'école, aux responsables des scouts et à ses entraîneurs ? Que fera-t-il de ses médicaments s'il passe la nuit chez un ami ? Au début, j'avais peur de laisser mon fils avec quiconque ne savait pas qu'il était séropositif, donc je le laissais presque toujours chez ma famille. Depuis lors, je lui ai enseigné de ne pas partager ses liquides corporels avec d'autres personnes et d'éviter les leurs. S'il passe la nuit ailleurs, c'est toujours chez des amis ou des membres de ma famille qui savent qu'il a besoin de médicaments. Quant

aux écoles, aux clubs de sport et aux scouts, j'aimerais bien leur dire la vérité, mais je sais maintenant qu'ils n'ont pas vraiment besoin de le savoir. Je sais aussi que le risque qu'ils réagissent mal à la nouvelle est toujours réel, même en 2003.

DES CHOIX DÉCHIRANTS

EXTRAIT DE JOURNAL INTIME, JUIN 2000

Ça ne me tente pas de l'accompagner à l'école aujourd'hui. Ce n'est pas que je n'en aie pas le goût, c'est juste que je ne me sens pas bien.

Comme la plupart des mères, les mères séropositives ont tendance à mettre les besoins de leurs enfants au-dessus des leurs. Il faut les nourrir, laver leur linge, les emmener à la piscine et ainsi de suite. De plus, quand on parcourt la ville pour consulter différents médecins au sujet de son enfant, cela laisse peu de temps et d'énergie pour veiller à soi-même.

Des fois je me sens mal. En tant que mère séropositive, une des parties les plus difficiles de ma vie est l'obligation de vaquer à mes activités quotidiennes et de faire semblant que tout va bien quand, en réalité, je me sens complètement exténuée. Il y a des jours où je n'ai pas envie de faire le déjeuner ou le dîner ou d'accompagner mon fils à l'école.

Mon fils sait que je suis séropositive, mais je ne veux pas qu'il me voie malade. Je ne le cache pas toujours quand je me sens mal, mais je le fais assez souvent pour qu'il ne s'inquiète pas trop.

Lorsque j'ai décidé d'amorcer une trithérapie à l'automne 1999, je n'étais pas préparée à éprouver autant d'effets secondaires. J'ai eu des nausées et des vomissements pendant plusieurs mois, puis des complications rénales. Avec un gars de 4 ans à la maison, j'en arrachais royalement. J'ai sérieusement envisagé d'arrêter mon traitement afin de pouvoir cuisiner, faire le ménage et prendre soin de mon fils. Finalement, j'ai réussi à obtenir de l'aide chez nous pour m'aider à passer au travers de la période la plus dure.

Comme toutes les femmes séropositives, j'ai beaucoup de difficulté à prendre des décisions concernant mon propre traitement. S'ajoutent à cela les choix que je dois faire pour mon fils. La décision la plus déchirante que j'ai eu à prendre a été de donner à mon fils un médicament qui m'avait envoyée à l'hôpital à cause d'une réaction indésirable. Ce genre de décisions est d'autant plus difficile à prendre qu'il existe peu de données de recherche sur lesquelles fonder des choix éclairés en ce qui concerne le traitement des femmes et des enfants.

J'ai à peine commencé à soulever les problèmes auxquels les mères séropositives et leurs familles doivent faire face. Vivre en famille avec le VIH est une expérience différente pour tout le monde. Plusieurs facteurs, dont la culture, les relations personnelles, l'endroit où nous habitons et les questions financières viennent aggraver nos problèmes et compliquer nos choix concernant la divulgation, le soutien, le traitement et l'avenir – des choix que nous devons faire non seulement pour nous-

mêmes, mais aussi pour nos enfants. En tant que mère séropositive, je dois relever un paquet de défis tous les jours. Mes efforts, cependant, sont très souvent récompensés par un simple « Merci, maman, t'es la meilleure ! »...et je sais que la lutte vaut la peine.

-- Shari Margolese

CATIE Positive Side, 2003

*Ces renseignements ont été fournis par le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE).
Pour plus d'information, appelez-nous au 1-800-263-1638.*

L'histoire de Nicole

INTERENANTE ENÉ DUCATION

ACCESS AIDS NETWORK

COMMENT JOUER UN RÔLE ACTIF

Je m'appelle Nicole Hicks, j'ai 35 ans, j'ai quatre enfants et je vis à Sault Ste. Marie (Ontario). J'ai déménagé à Sault en 1998 pour me rapprocher de la famille de mon conjoint lorsque sa santé s'est mise à se dégrader. Nous avons besoin de soutien, pas seulement pour moi, mais également pour nos quatre enfants. Notre famille vit avec le VIH depuis 12 ans. J'ai été diagnostiquée au cours de ma grossesse en avril 1992 et plus tard cette même année, il a été confirmé que mon conjoint était également atteint. Après notre diagnostic, nous avons déménagé d'Ottawa en Saskatchewan. En 1993, j'ai commencé à travailler comme bénévole dans des organismes locaux de lutte contre le sida et c'est là que j'ai trouvé ma force.

À cette époque, je vivais dans un petit village qui comptait une centaine de résidants. Je me sentais isolée et j'avais toujours peur que ma fille soit stigmatisée à l'école parce que ses deux parents étaient séropositifs. J'en avais assez ! Mon silence drainait toute mon énergie, et ma fille en avait assez de vivre dans le secret. Nous avons besoin de soutien. J'ai décidé qu'il fallait que nous nous

exprimions haut et fort dans notre petite communauté. J'ai alors téléphoné à un intervenant en milieu rural à AIDS Saskatoon pour qu'il m'explique comment organiser une présentation pour les résidants de Waldheim. Plus tard au cours de la journée, j'ai téléphoné à notre pasteur à l'église locale et lui ai demandé si je pouvais m'adresser à la congrégation le dimanche suivant. L'intervenant en milieu rural est venu me rencontrer ainsi que notre pasteur et ma famille afin d'organiser notre présentation. Je me rappelle que j'étais assise dans l'église

une heure avant notre exposé et que je me disais « je ne peux pas croire que je suis en train de faire cela ». Les sentiments de peur et de rejet se sont pourtant lentement dissipés alors que j'écoutais les mots rassurants de l'intervenant. J'ai partagé mes expériences, les bonnes et les mauvaises. J'ai parlé d'isolement, de solitude, de silence et de ce que les femmes ont à subir lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de séropositivité en cours de grossesse et de dévastation. De ce que cela comporte que d'être en même temps une soignante et des défis qui accompagnent une telle situation.

Le résultat fut saisissant ! Les voisins nous ont offert des paniers de produits de boulangerie et de l'épicerie afin que nous passions un beau Noël; ils sont venus prendre un café avec nous et nous rendre visite quand nous étions malades. Un voisin est même venu déneiger notre entrée pendant l'hiver. Ce ne sont que quelques exemples de la façon dont la communauté s'est rassemblée pour nous prêter main-forte. Nous avons connu des reculs certes, comme ce propriétaire d'épicerie qui a refusé que l'on aille faire nos achats chez lui de peur de contracter le sida. Mais ça m'a fait du bien de divulguer ma séropositivité.

La première présentation a suscité mon intérêt et j'ai voulu par la suite participer. Je me suis donc rendue à Saskatoon pour travailler comme bénévole et suivre une formation de conférencière auprès d'AIDS Saskatoon. J'ai donc fait des exposés dans les petites communautés, partout en Saskatchewan. En 1994, j'ai été élue au conseil d'administration du PLWA Network of Saskatchewan et j'y suis demeurée jusqu'à mon retour en Ontario, en 1998. Pendant ces quatre années, j'ai visité les communautés autochtones et les établissements de traitement dans toute la Saskatchewan et quand je n'étais pas sur la route, je collaborais au projet national sur les femmes et le VIH – un projet de la Société canadienne du sida. J'aime beaucoup me sentir liée à d'autres femmes séropositives et j'ai beaucoup appris de leurs expériences. Nos histoires comme femmes sont similaires, tout en étant uniques. J'ai rencontré un grand nombre de femmes talentueuses ayant des antécédents divers. Ça faisait du bien de ventiler ses frustrations avec quelqu'un qui pouvait comprendre ce que je ressentais. La fin du projet m'a attristée, mais j'étais reconnaissante d'avoir eu l'occasion de travailler avec mes pairs.

En 1995, j'ai organisé une réunion avec AIDS Saskatoon dans le but de négocier un projet de mon cru intitulé Canadian Children with Positive Parents. Les besoins des enfants et des parents vivant avec le VIH/sida n'étaient pas pris en compte à l'époque, et nous

voulions du changement. Ma famille ayant connu par expérience les lacunes dans les secteurs de la prestation de services et de soutien, nous avons négocié une entente avec AIDS Saskatoon afin qu'elle devienne notre agence parrain et avons pressenti Brighter Futures pour qu'il subventionne ce projet pilote. Nous avons créé des programmes pour les familles et ouvert un bureau au cours de la première année. Les parents séropositifs ont décidé qu'après la première année, nous devions nous constituer en société et c'est ce que nous avons fait en 1996. Notre famille est devenue la famille-vedette parce que les médias nous aimaient beaucoup. CBC Saskatchewan voulait faire un reportage sur nos expériences, et à ce moment-là, j'étais enceinte de mon troisième enfant. « Waiting for Robert » a été diffusé partout au Canada. Il s'agissait d'un documentaire sur le VIH et la grossesse qui a été filmé dans notre maison et notre bureau.

Cette année-là, j'ai été très occupée à faire des entrevues et à rédiger des articles dans les journaux locaux. J'ai fait partie de divers comités et j'ai réussi par mon lobbying auprès du Saskatchewan AIDS Network à ce que les travailleurs sociaux suivent une formation. Le fait de constater que je pouvais vraiment faire une différence dans ma communauté m'a aidée à avoir une plus grande estime de moi et a fait de moi une meilleure personne. Il

était également très important pour moi de donner l'exemple à mes enfants. Je travaille comme intervenante en éducation depuis environ deux ans. Je connais l'importance de l'éducation sur le sida, particulièrement dans les communautés rurales. Il n'est pas toujours facile de changer les perceptions du risque. La discrimination existe toujours aujourd'hui, et les mythes perdurent. Les femmes séropositives ont besoin de soutien afin de pouvoir participer à des conférences et assister à des ateliers. Le perfectionnement des compétences est utile, non seulement pour la femme qui reçoit la formation, mais également pour l'agence pour laquelle elle travaille. Pour s'assurer que les femmes sont incluses, il faut aborder les questions de la garde d'enfant quand on considère le coût et la disponibilité des services de garde. Je nourris l'espoir de voir un plus grand nombre de femmes s'engager dans les organismes de services liés au sida, non seulement comme bénévoles, mais aussi comme travailleuses de première ligne.

-- Nicole Hicks

L'histoire de Tracey

Lorsque je regarde en arrière, j'ai de la difficulté à croire que ce mois-ci marque le sixième anniversaire de mon sérodiagnostic. J'étais si effrayée alors, et convaincue que je ne survivrais pas plus d'un an ou deux. Les choses ont bien changé depuis. J'ai eu la chance de rencontrer sur mon chemin des femmes extraordinaires qui m'ont aidée à accepter ma séropositivité et à prendre conscience de tout ce à quoi je pouvais contribuer. Quelques-unes de ces femmes séropositives, que je considère comme des amies, m'ont aidée à accepter la personne que je suis et à en être fière et m'ont encouragée dans ce que je voulais réaliser.

Il m'a fallu relever bien des défis. Au début, j'ai tenté de travailler au niveau local. À cette époque, aucune PVVIH/sida ne faisait partie du conseil, j'ai donc décidé que ce serait un bon endroit où commencer. J'ai fait face à une grande résistance alors que les sièges des PVVIH/sida avaient tendance à n'être que des sièges symboliques. Étant une personne très extravertie, je soulevais continuellement les préoccupations avec lesquelles la population séropositive vivant dans une communauté rurale nordique était aux prises et qui diffèrent beaucoup de celles qui touchent la

population séropositive traditionnelle. Tout cela a fini par causer beaucoup de stress et de tension dans ma vie, puisque j'avais l'impression de ne pas être respectée et que je croyais honnêtement que ma voix n'était pas entendue. Après mûre réflexion et une grande tristesse, j'ai décidé d'abandonner mon poste à l'organisme local de services liés au sida et de consacrer tous mes efforts à des projets auxquels j'étais certaine de pouvoir contribuer activement.

Je suis donc devenue membre de Voices of Positive Women durant quatre mandats, un comme vice-présidente et trois autres, comme secrétaire du conseil. J'ai aussi participé au Peer Network, le comité consultatif qui a été

formé en 1999, et à beaucoup d'autres secteurs au sein de l'organisation. C'est ici que j'ai senti que mes opinions et mes idées étaient respectées et que j'ai pu être témoin du changement effectué.

J'ai fait partie du Réseau canadien pour les essais VIH durant quatre ans. Cet organisme national m'a offert de merveilleux mentors, ainsi que des expériences et des occasions d'apprentissage afin de perfectionner mes compétences de leadership. Je ne pourrai jamais les en remercier assez.

J'ai aussi participé à un certain nombre de comités au sein de la Société canadienne du sida et du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements et à quelques autres organismes. J'ai toujours senti que j'y étais respectée et que ma contribution était validée. En janvier dernier, on m'a décerné la médaille du Jubilé d'or de la Reine pour mon travail de bénévole.

Je me sens parfois mal à l'aise de ne pas avoir contribué davantage à la région où je vis, mais c'était un choix que je devais faire. Je

choisis maintenant des projets qui m'intéressent et pour lesquels j'ai les compétences requises. Je me sens bien à la fin des réunions parce que je sais que je fais partie de quelque chose. Je n'arrive plus en pleurs à la maison parce que je mets mes compétences en doute et que je doute de qui je suis. Je sais maintenant que je suis une bonne personne. Ce fut très difficile pour moi de me retirer, mais je suis contente de l'avoir fait et je suis très fière de mes réalisations.

-- Tracey Conway

L'histoire de Donna

Je suis une femme qui vit avec le sida depuis maintenant onze ans. C'est en 1992 que j'ai appris que j'étais atteinte du sida. J'ai été surprise du peu d'information qui circulait alors pour les femmes et je n'ai rien trouvé qui soit axé directement sur les problèmes de santé des femmes. J'ai finalement communiqué avec d'autres femmes par l'intermédiaire du Positive Women's Project, dirigé par Jane Allen. C'est là que j'ai pu trouver le courage et le soutien dont j'avais besoin pour continuer à vivre, dans la dignité, avec cette maladie.

Je me suis rendu compte que la plupart des femmes séropositives que je connaissais, moi-même y compris, semblaient se plaindre du fait qu'il n'y avait rien pour nous, en tant que groupe minoritaire, au sein du mouvement de lutte contre le sida. J'ai donc décidé, mon état de santé le permettant, de faire quelque chose à ce sujet. Je me suis jointe au conseil d'administration de la Aids Coalition of Nova Scotia. De là, j'ai pu me joindre à de plus petits comités qui avaient leur mot à dire sur les politiques, le financement et les problèmes relatifs aux femmes. J'y ai trouvé un exutoire extraordinaire.

Le fait d'occuper ces postes et d'avoir mon mot à dire m'a permis, ainsi qu'à d'autres femmes, d'apprendre à dire ce que nous pensions lorsqu'il était question de « notre » maladie et de veiller à ce que nos voix soient

entendues et comprises. Nous avons beaucoup pleuré, nous avons connu des moments de pure frustration, mais, dans mon cas, les résultats obtenus en ont valu la peine.

Les défis que j'ai à relever actuellement, le fait d'être une femme séropositive présidente du conseil d'administration de la AIDS Coalition of Nova Scotia, consiste à trouver le temps et l'énergie nécessaires pour accomplir le travail qui doit être fait de la même manière que ceux qui ont occupé le poste avant moi l'ont fait. J'aimerais ajouter que le fait d'être la première femme à occuper ce poste au sein de cet organisme est, en soi, suffisant pour me pousser à atteindre l'excellence dans mon travail.

Lorsque j'ai décidé d'assumer le rôle de présidente et que j'ai accepté de siéger à

quelques comités, j'ai précisé dès le début que mon fils était premier sur ma liste. Et comme de nombreuses femmes le savent, cela est tout un défi en soi. Il peut parfois être très lourd de jongler avec son horaire, mon horaire personnel de rendez-vous chez les médecins et d'autres engagements.

Il est parfois très difficile de composer avec mon engagement au niveau du travail de lutte contre le VIH/sida et avec le fait d'être des deux côtés de la clôture, de vivre avec le sida et d'avoir les meilleurs intérêts de l'organisation à cœur. Cela m'aide de pouvoir prendre un peu de recul et de me faire un portrait global de la situation. Cela m'aide aussi énormément de pouvoir compter sur un proche avec qui je peux partager mes émotions.

Pour moi, la question de « visibilité » signifie que je prends une chance chaque fois que je confie quoi que ce soit de relié au VIH/sida. J'ai vécu de très mauvaises expériences dans le passé en divulguant ma séropositivité aux mauvaises personnes. Je suis donc très limitée par rapport aux gens à qui je me confie, à la manière dont je me confie et au moment où je le fais.

La seule façon de décrire en quelques lignes la raison pour laquelle je fais le travail que je fais c'est qu'au moment où j'ai été

diagnostiquée, il y avait quelqu'un là pour moi et j'ai pris et pris encore jusqu'à ce que je sois assez forte pour être en mesure de donner à mon tour. Il est maintenant temps de le faire, de redonner aux personnes qui ont été là pour moi, durant toutes ces années.

Ma santé et mon fils demeurent mes priorités, et j'essaie vraiment de ne PAS m'épuiser, comme ce fut le cas de nombreuses personnes avant moi.

Je fais ce que je peux. Et je serai la première à dire que je ne peux pas tout faire. Mes jours comme « perfectionniste » sont révolus. Je suis un être humain comme tout le monde et je peux rire des erreurs que j'ai commises. Je ne suis plus dure avec moi-même et j'ai appris à aimer ce que je fais.

-- Donna

L'histoire d'Heather

La vie d'Heather ressemble à celle de beaucoup de femmes souffrant du VIH au Canada. Elle livre une lutte constante contre ses dépendances, mais aussi contre la piètre opinion qu'elle a d'elle-même. Heather incarne cette minorité de femmes – autochtones, souffrant de polytoxicomanie et vivant avec le VIH – qui doivent quotidiennement lutter contre les obstacles découlant de leur condition. L'infection au VIH dont elle souffre a été diagnostiquée en 1994. Étant incapable de composer avec la réalité d'une maladie fatale, elle a réagi – à l'instar de la plupart des personnes vivant dans la rue – en plongeant dans l'univers de l'alcool et de la drogue de la partie Est du centre-ville de Vancouver. Cela lui a permis de se libérer momentanément de la dure réalité de vivre avec le VIH-sida. Elle a fait plusieurs rechutes au fil des ans, mais elle poursuit sa lutte contre ses dépendances et n'a rien consommé depuis maintenant dix semaines. Les dépendances et les effets secondaires du VIH-sida dont elle souffre, ainsi que sa faible estime d'elle-même, limitent son implication dans le mouvement de lutte contre le VIH-sida. Toutefois, lorsqu'elle est n'a rien consommé et qu'elle se sent bien, elle fait un effort pour s'impliquer – dans les domaines de l'éducation et de la sensibilisation – au bureau de la Société du sida.

Elle explique que ses expériences de leadership, même s'il y en a eu peu, ont été enrichissantes et qu'elle se sent valorisée lorsqu'elle peut parler à d'autres femmes à risque des défis qu'elle a dû relever et des obstacles qu'elle a dû surmonter. Elle a aussi l'impression qu'en partageant son histoire, elle contribue à sensibiliser d'autres femmes à l'importance de la prévention et à mieux comprendre la maladie. Selon elle, son

approche est vraiment efficace auprès des femmes parce qu'elle vit elle-même avec la maladie, et parce que ses présentations sont claires et concises. En s'impliquant dans un rôle éducatif, Heather cherche à se ressourcer et à offrir de l'inspiration et de l'espoir à d'autres femmes. En effet, elle considère qu'en offrant son soutien et en racontant son histoire ouvertement, les femmes pourront apprendre de ses erreurs et reprendre le contrôle de leur vie et de leur corps.

Les obstacles et les défis auxquels elle est confrontée quotidiennement l'amènent à s'impliquer davantage dans le mouvement VIH-sida. Sa faible estime d'elle-même a constamment été un de ces obstacles. Heather croit que les femmes ayant vécu des vies semblables à la sienne ont aussi tendance à se dévaloriser, car plusieurs d'entre elles se sont entendu dire toute leur vie qu'elles ne valaient pas grand-chose. Elle a lutté, et lutte encore, pour se revaloriser et elle trouve qu'il est extrêmement difficile de regagner confiance en elle-même. Elle désire jouer un rôle de premier plan, mais au point où elle en est dans sa vie, elle se contente d'y arriver graduellement. Heather ressent beaucoup de satisfaction lorsque qu'elle s'implique comme bénévole à la Société du sida, car elle contribue à faire une différence dans la vie des gens, une étape à la fois.

Les défis qu'elle doit relever pour combler ses besoins essentiels l'empêchent cependant de tenir un rôle de leadership. Les problèmes de clochardisation épisodique, de polytoxicomanie, de dévalorisation, de santé physique et mentale découlent du VIH-sida. Heather considère qu'elle ne pourra prendre la responsabilité d'un rôle de leadership que lorsqu'elle sera d'abord à même de répondre à ses propres besoins. Elle pense qu'elle doit tout d'abord se stabiliser, réussir ensuite à vivre dans un environnement sain, sans drogues ni alcool, et être en bonne santé avant de pouvoir tenir

un rôle de leadership. En fait, Heather considère que ces conditions ne changeront que lorsque les femmes recevront plus de soutien en ce qui a trait à l'estime de soi et à la prise de conscience de leur potentiel. Elle pense aussi que si des programmes étaient conçus pour les femmes vivant avec le VIH-sida – afin des les aider à vaincre les problèmes découlant de la maladie – et que si elle recevait un soutien constant pour l'aider à regagner son estime d'elle-même, elle pourrait s'impliquer davantage dans le mouvement de lutte contre le VIH-sida et serait plus à même de tenir un rôle de leadership. D'ici là, elle projette atteindre ces buts à sa manière et en profitant de l'aide et du soutien qu'elle reçoit en ce moment dans sa vie.

Depuis le jour où elle a accepté son diagnostic, Heather a été très présente. En effet, elle répond ouvertement aux questions qui lui sont posées sur sa maladie et raconte aux gens les défis auxquels le VIH-sida la confronte. Sa philosophie de vie est : « C'est à prendre ou à laisser ». Selon elle, si les gens n'aiment pas ce qu'ils voient, elle n'a pas de temps à leur consacrer. Elle considère maintenant que sa vocation est d'offrir l'exemple de sa propre vie pour aider d'autres femmes et d'éduquer les gens sur le VIH-sida. « Je me dois d'utiliser l'exemple de ma vie pour aider et éduquer autrui, dit-elle. »

-- Heather

L'histoire de CeeCee

Tansi/Allo,

Mon nom est CeeCee. Je suis présentement la représentante nationale des Autochtones vivant avec le VIH-sida pour le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS). Je siège également aux conseils du Red-Road HIV/AIDS Network, du Victoria Persons with AIDS Society et du Client Advisory Committee de l'organisme AIDS Vancouver Island.

Mon nom est Claudette Cardinal (CeeCee). Je suis présentement la représentante nationale des Autochtones vivant avec le VIH-sida pour le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS). Je siège également aux conseils du Red-Road HIV/AIDS Network, du Victoria Persons with AIDS Society et du Client Advisory Committee de l'organisme AIDS Vancouver Island.

Je suis de la nation cri Kehewin, située en Alberta, mais j'habite Victoria en Colombie-Britannique depuis 1996. J'ai été diagnostiquée avec le VIH en 1995, mais j'ai mis deux ans à devenir membre des organismes AIDS Vancouver Island, British Columbia Persons with AIDS Society et Positive Women's Network (PWN) de Vancouver.

J'ai trouvé le courage d'affronter ma nouvelle vie grâce aux services offerts par AIDS Vancouver Island et par d'autres organismes. Dans mes bons comme dans mes mauvais jours, les gens de l'organisme ont toujours été accueillants et pleins de compassion à mon égard. J'ai été agréablement surprise de voir que tant de gens avaient encore le coeur et la patience de s'intéresser à cette maladie.

Je suis la mère à distance de quatre merveilleux enfants âgés en 12 et 20 ans, mais je reste en contact avec chacun d'eux. Trois de mes enfants demeurent en Alberta et un habite Victoria. Ils me manquent tous terriblement chaque jour.

Avec du recul, je vois bien que c'est lors de l'assemblée de la Colombie-Britannique (BC Gathering) à Vancouver en 2002 que j'ai

réellement pris la décision de m'impliquer. C'est alors que je me suis jointe au Service des témoignages de AIDS Vancouver Island afin de partager mes expériences relatives au VIH avec d'autres femmes, mais aussi avec des hommes et des jeunes.

Le 14 novembre 2002, mon spécialiste m'a conseillé une fenêtre thérapeutique. Ça m'a demandé une certaine période d'ajustement puisque, au cours des sept dernières années, j'avais pris l'habitude de prendre des médicaments tous les jours, à heures fixes. Par prudence, j'ai tout de même continué les analyses sanguines tous les mois. Le compte de mes lymphocytes T-CD4 est de 390 et ma charge virale est de 4400. J'ai consulté un chirurgien plastique pour un problème de lipodystrophie (bosse de bison à faire enlever). J'ai aussi consulté un autre spécialiste, le Dr Bondy à Vancouver. Il m'a suggéré un traitement aux hormones d'une durée de six mois. Il s'agit d'un traitement très douloureux qui produit des tensions de la base du crâne jusqu'au milieu des omoplates, mais j'essaie de ne pas trop penser à la douleur.

Voici quelques-unes des choses que j'ai apprises depuis 1995. J'en apprends encore tous les jours à propos du dévoilement, mais

c'est une question que je connaissais avant même de pouvoir la nommer puisque j'ai dévoilé mon statut aux hommes de ma vie (amis de longue date).

Ce que c'est qu'un ami ou une amie : une personne qui est là quand on a besoin d'une épaule pour pleurer, de parler ou simplement de partager des intérêts mutuels.

« Accepter son statut pleinement » : se débarrasser de tout ce qui est négatif dans notre vie et se concentrer sur ce qui est positif.

Mais le plus important est de prendre soin de soi mentalement, physiquement et spirituellement.

Bien à vous,

CeeCee

-- CeeCee

Histoires du Positive Women's Network

Dans quelle mesure vos expériences dans des rôles de leadership se sont-elles révélées gratifiantes ou positives ? Qu'en avez-vous retiré et quels changements ont-elles suscité chez vous ou chez d'autres femmes ?

- ❖ *Ce sont les membres eux-mêmes qui ont voté pour je me joigne au conseil. C'est très important pour moi, puisque cela signifie que j'ai leur confiance. Je suis une intermédiaire qui établit un lien entre le conseil et les membres. Il est important pour moi d'être ici au centre de jour et d'être une femme séropositive pour nos membres. J'aime m'entretenir avec d'autres membres; j'en retire une grande satisfaction. Nous ne faisons que parler des choses ordinaires qu'il faut faire tous les jours. C'est bien d'obtenir de nouvelles informations et de partager avec elles les informations que j'ai en main. C'est gratifiant pour moi. Je me sens utile; je sens que je fais partie de quelque chose. Je ne me sens plus seule.*
- ❖ *Je suis celle que les membres aperçoivent en premier lorsqu'elles entrent dans l'immeuble. Elles doivent me montrer leur carte de membre. Le fait d'occuper ce poste m'aide puisqu'il me permet de penser à autre chose. Il m'aide à aider les autres en partageant avec eux de l'information.*
- ❖ *C'est habilitant de pouvoir aider quelqu'un quand à un moment donné, j'étais incapable d'obtenir l'aide dont j'avais moi-même besoin. Maintenant je peux dire, « eh, c'est par ici ou vous pouvez parler à cette personne ». C'est bien.*
- ❖ *Chaque fois que je partage mon histoire, je me sens plus forte.*
- ❖ *Je m'adresse à des étudiants en première année de médecine dans leurs salles de classe. Je fais cela depuis deux ans maintenant. Je me sens bien quand je parle de cela avec les gens. C'est préférable qu'ils entendent parler de cela de moi que dans un manuel et ils l'apprécient beaucoup.*
- ❖ *J'ai appris à vivre un jour à la fois, une expérience à la fois. Et si j'apprends quelque chose, tant mieux, sinon, tant pis. Je ne suis pas trop dure avec moi-même.*

- ❖ *Quand je fais du bien à quelqu'un, je suis satisfaite de moi, même si parfois j'ai de la difficulté à me sentir satisfaite.*
- ❖ *J'ai toujours pensé que je vivrais ma vie d'une façon significative. Pour moi, cela voulait dire vivre une vie publique. Une vie transparente et ouverte. Heureusement, je ne m'inquiète pas des répercussions. Cela ne m'inquiète pas parce que je n'ai aucun obstacle : mes propriétaires sont au courant de ma séropositivité et ils m'aiment comme si j'étais une des leurs. J'ai un emploi sûr – mes collègues sont eux aussi au courant de mon état. Je me sens en sécurité et cela me permet de m'exprimer haut et fort. Puisque j'assume un rôle de leadership, j'ai appris à vivre ainsi – publiquement, de façon visible et significative – afin de respecter ce que je suis.*
- ❖ *J'ai appris l'importance de l'honnêteté. Je ne peux pas cacher cela à personne. Je ne peux pas m'enfermer dans une coquille. Je m'exprime avec plus de force à mesure que mon estime de moi grandit.*
- ❖ *C'est OK d'être une femme qui s'exprime haut et fort et c'est OK de vivre ainsi.*
- ❖ *J'ai appris à ne pas faire de compromis. Les compétences que j'ai acquises dans mes rôles de leadership ont rejailli sur mes relations personnelles. Ces compétences en leadership ont renforcé ma confiance en moi.*
- ❖ *J'ai appris que lorsque quelqu'un n'aime pas ce que je suis en train de dire, il n'y a rien que je puisse faire pour changer cela. Je dois être en accord avec moi-même. Il arrive*

parfois que certaines personnes n'aiment pas cela à cause de ce que j'ai.

- ❖ *Je suis très excitée quand j'apprends quelque chose de nouveau. Et j'ai hâte de pouvoir partager cette information.*
- ❖ *Je me sens plus équilibrée lorsque j'assume un rôle de leadership.*

D'après vos propres expériences, quels sont les problèmes spécifiques auxquels se heurtent les femmes qui occupent ces rôles ?

- ❖ *Je me sens jugée parce que je ne suis pas très cultivée. Je suis simplement une mère monoparentale qui élève ses enfants, mais je vis avec cette maladie.*
- ❖ *Le seul fait d'être une femme est un obstacle.*
- ❖ *Être gai.*
- ❖ *Les finances en sont un. Ce n'est pas spécifique au fait d'être femme, mais pour moi, c'est un problème.*
- ❖ *Les femmes ont tendance à ne pas monter jusqu'au sommet. On préfère rester une à côté de l'autre et diriger par voie de consensus. Traditionnellement, la plupart des OLS comprennent quelqu'un en haut et d'autres en bas. C'est ça la hiérarchie.*
- ❖ *Être séropositive et perdre la santé. Je me sentirais plus en confiance si ma santé était meilleure. J'ai parfois peu d'énergie.*
- ❖ *Avoir des boules sur la poitrine plutôt qu'entre les jambes.*

- ❖ *Parfois, je ne sais pas ce que je fais. Je ne sais pas quel est mon rôle.*
 - ❖ *Mes responsabilités familiales – mes enfants, mon conjoint, mes parents.*
 - ❖ *Oui, je suis d'accord. D'autres personnes me jugent et me traitent de façon discriminatoire.*
 - ❖ *Mais vous avez l'éducation parfaite; vous possédez des compétences en autonomie fonctionnelle. Personne ne peut vous enlever ça. Vous avez appris grâce à vos expériences.*
 - ❖ *L'ignorance est généralisée; elle sévit partout. On perpétue encore des mythes. On ne connaît pas les notions élémentaires du VIH. Les gens refusent d'en voir la réalité.*
 - ❖ *Les sentiments liés à la divulgation – la peur, l'angoisse, l'insécurité.*
 - ❖ *Le fait d'être autochtone et séropositive vient cumuler la stigmatisation, et je suis une mère monoparentale.*
 - ❖ *C'est difficile de le dire à mes enfants; dans quelle mesure dois-je les informer ?*
 - ❖ *J'ai peur d'être ouverte dans toutes mes communautés. Certains de mes concitoyens connaissent mon état et d'autres non.*
 - ❖ *Il n'y a pas de soutien dans les réserves, et la désinformation est énorme. Il y a beaucoup de discrimination.*
 - ❖ *J'ai peur pour ma propre sécurité.*
 - ❖ *J'ai trop d'engagements, et je me mets toujours au bas de la liste.*
 - ❖ *Je dois prendre conscience du fait que je dois également prendre soin de moi.*
 - ❖ *J'ai perdu du poids récemment, et dans notre société, avec toutes les préoccupations qui entourent la minceur, les gens me disent que cela me va bien et me demandent comment j'ai fait. Eh bien, j'ai contracté cette maladie mortelle, voulez-vous en savoir plus ? Cela m'horripile parce que je suis malade et que les gens me disent à quel point j'ai l'air bien. C'est stupide.*
 - ❖ *Parfois, je donne tellement aux autres qu'il ne reste plus rien pour moi. Alors, je ressens de la rancœur pour les gens qui m'entourent et qui vont bien.*
 - ❖ *Je dois apprendre ce qui m'appartient et ce qui appartient aux autres.*
- Si vous n'assumez pas un rôle de leadership actuellement, qu'est-ce qui vous en empêche ? Quelles conditions seraient nécessaires pour vous décider à en assumer un ?**
- ❖ *Je ne me sens pas assez intelligente.*
 - ❖ *Ma réserve me jugerait très sévèrement.*
 - ❖ *J'ai peur d'assumer de nouvelles responsabilités à cause de mes échecs passés et de mes dépendances.*

- ❖ *Je ne suis pas sûre d'être physiquement en mesure de le faire, alors j'ai tendance à me retirer et à ne pas m'engager, mais en même temps je voudrais participer.*
- ❖ *Ma santé n'est pas très bonne; je me sens tellement fatiguée et épuisée.*
- ❖ *Mes simples obligations quotidiennes occupent une grande partie de mon attention. Il ne me reste plus d'énergie pour assumer autre chose.*
- ❖ *J'essaie simplement de rester les deux pieds sur terre. Je n'arrive pas à croire que je pourrais devenir un leader.*
- ❖ *Les OLS comptent principalement des hommes comme membres. Je ne m'y sens pas la bienvenue.*
- ❖ *Faire partie d'un groupe comme cela me donne de l'énergie. Cela m'aide beaucoup de pouvoir en parler avec d'autres femmes.*
- ❖ *Les OLS doivent faire preuve de souplesse à l'égard des différents styles de leadership et de participation.*
- ❖ *Les femmes ne dirigent pas comme les hommes et de plus, les femmes autochtones dirigent de façon différente. Nous avons des styles différents qui doivent être examinés de près et validés.*

- ❖ *Nous devons être en mesure de faire des comptes rendus et d'acquérir de nouvelles compétences, des programmes de mentorat. J'ai besoin d'une vraie personne qui pourra répondre à mes questions et m'écouter.*
- ❖ *Ils doivent m'informer des services disponibles qui me permettront de prendre soin de moi-même.*

Que signifie la question de « visibilité » pour vous ? Quels types d'expériences laisse-t-elle entendre ?

- ❖ *Les gens ont une conception erronée du visage du sida. Lorsque je recevais une aide aux personnes handicapées, le fonctionnaire m'a dit « pourtant vous me semblez capable de travailler » et j'ai répondu « eh bien, pouvez-vous me dire à quoi c'est censé ressembler le sida ? ». C'est allé jusqu'aux tribunaux. Et ce qui m'a permis de gagner, c'est lorsqu'ils sont venus me chercher dans mon lit d'hôpital pour m'amener au tribunal en fauteuil roulant. Ils devaient me voir en personne et lorsque je suis partie, ils pleuraient tous. C'est ça que ça prend ? Faut-il que vous me voyiez en train de mourir pour que j'aie droit à de l'aide ? La visibilité.*

- ❖ *Les gens veulent voir l'image médiatique stéréotypée du sida – une personne émaciée.*
- ❖ *Parce que mon teint est rose et que je suis ronde, je ne peux pas être malade.*
- ❖ *J'ai commencé à me demander « eh bien, est-ce que le sida ressemble vraiment à quelque chose ? ».*
- ❖ *Le sida apparaît médicalement différent chez une femme.*
- ❖ *Quand on occupe un poste de leadership, la séropositivité, ça secoue. Lorsque je m'adresse à des enfants et que je partage mon histoire avec eux, quand je leur dis que je suis séropositif, toute leur mentalité change et lorsque je reçois les évaluations, ils prennent conscience du fait que les gens ordinaires peuvent aussi contracter le VIH.*
- ❖ *Si j'avais l'air malade, cela me donnerait du pouvoir, mais seulement parce que c'est ce à quoi les gens s'attendent. Mais je ressens également du pouvoir à paraître en santé comme je le suis. Les points de vue sont nombreux.*
- ❖ *Ma visibilité m'a sauvé la vie. Elle m'a permis de me libérer de ma dépendance.*

Dans quelle mesure le Positive Women's Network diffère-t-il des autres OLS ?

- ❖ *Cet autre organisme me veut au sein de son conseil à tout prix, mais je me sens comme un jeton. Je ne veux pas de cette responsabilité et de ce chaos. Je ne veux pas être la seule femme qui parle au nom de toutes les autres. Je ne veux pas de cette responsabilité.*
- ❖ *Mais je vais dans d'autres organismes parce qu'ils ont besoin de voir le visage d'une femme.*

Tenez-vous un rôle de leadership au sein du mouvement de lutte contre le VIH-sida ?

Le 25 février 2004, le personnel de la Positive Women's Network (PWN) s'est rassemblé pour faire le point sur les rôles de leadership que nous avons joués autant collectivement qu'individuellement au sein du mouvement de lutte contre le VIH-sida. Voici quelques-unes de nos réflexions et anecdotes :

QUEL EST LE RÔLE DE LEADERSHIP DE L'ORGANISME POSITIVE WOMEN'S NETWORK ?

- Le PWN est l'un des rares organismes féminins de lutte contre le VIH-sida au Canada et nous tenons le coup depuis plus de dix ans.
- Nous avons maintenant une voix au sein du mouvement de lutte contre le VIH-sida.
- Nous avons maintenant une place au sein du mouvement de lutte contre le VIH-sida.
- Nous sommes progressistes sur la question des personnes transgenres.
- Notre dévouement à traiter les questions difficiles en tant que groupe de travail est garant de la force de notre équipe. De cette façon, nous faisons fi des divisions, et la diversité de chaque personne est mise en valeur.
- Nous avons le souci de l'autre : le travail efficace produit par notre organisation valorise nos relations interpersonnelles. Nous façonnons nos relations à même notre structure organisationnelle. Au fil des années, notre taux de roulement a été faible.
- Nous sommes des chefs de file en ce qui a trait à la création et au maintien d'espaces réservés aux femmes pour nos membres, et ce, malgré les railleries répétées dont nous faisons l'objet lorsque nos locaux se trouvaient dans un organisme de lutte contre le sida à prédominance masculine.

Nous savons que les femmes apprécient ces espaces parce qu'elles nous le disent. Parfois, les quelques minutes passées dans ces endroits sont leur seul abri contre un conjoint abusif qui les attend de l'autre côté de la porte.

- *Nous avons pressé le conseil de la SCS sur la question de l'égalité des sexes. Nous avons eu beaucoup de détracteurs lorsque nous avons préféré la candidature d'une femme à celle d'un homme au conseil. Malgré le manque de succès jusqu'à présent, nous avons tout de même gagné des alliés sur cette question.*
- *En tant que chefs de file, nous cernons l'importance de prendre les commandes au nom de nos membres. Un membre de notre personnel a créé un groupe de soutien même si on lui a dit que des tentatives antérieures avaient été infructueuses. Ce groupe est devenu un programme très populaire : un programme où les femmes arrivent tôt ; où celles qui ont généralement de la peine à rester en place viennent s'exprimer ; où des femmes de différents milieux se trouvent des choses en commun ; où des femmes racontent leurs histoires et écoutent celles des autres ; où les femmes disent pouvoir parler de tout.*
- *On perd facilement notre vision lorsque l'on est assiégées, mais nous avons tenu le coup sur plusieurs fronts.*

- *Nous avons développé un modèle d'opération unique, différent du modèle masculin des organismes de lutte contre le sida. Notre modèle comprend des systèmes discrets qui respectent la confidentialité du statut de nos membres et de notre personnel. Par exemple, la confidentialité des votes durant nos assemblées générales annuelles est assurée même si le processus impliqué est lourd. Les femmes de notre organisation travaillent main dans la main, peu importe leur statut sérologique. Pour nous, tenir un rôle de leadership signifie être des guides et des modèles – de respect et de communication franche. Nous avons institué l'autosuffisance en tant que partie intégrante de notre vie au travail, car nous croyons que la promotion de l'autosuffisance du personnel est essentielle à notre travail. Nous pensons que le leadership, c'est aussi de savoir tirer profit des forces de notre entourage, de nos collègues et de nos membres. Nos assemblées générales sont uniques : nous ajoutons des chaises pour celles qui ne sont plus des nôtres et nous allumons des chandelles.*

« LES DÉFIS » :

Nous avons ajouté les termes « menaces » et « risques » à notre réflexion sur votre question concernant les « défis » avec lesquels nous sommes aux prises dans nos rôles de leadership.

- *La misogynie : nous sommes aux prises avec une condescendance persistante et nous combattons le patriarcat sur plusieurs fronts pour créer notre place. Nous prenons le risque de dire ce que d'autres pensent – on nous blâme parfois d'être trop véhémentes, mais nous en faisons fi.*
- *Notre existence propre : notre existence a été une bataille de tous les instants.*
- *Nous avons été l'objet de ressentiments de la part des autres organismes communautaires : « Pourquoi les femmes obtiennent-elles ces fonds ? »*
- *On tient pour acquis notre leadership sur les questions relatives aux femmes : par exemple, la recherche sur les effets des thérapies. Nos alliés ont des limites – lorsqu'ils ne s'occupent pas de ces questions, cela mine le travail que nous effectuons.*
- *Il n'y a aucun processus institutionnel au sein des grandes communautés d'action contre le VIH/sida pour appuyer les femmes et leur servir de mentor de façon à les retenir.*
- *Une menace persistante de violence : La question de la sécurité dans l'édifice n'était pas prise au sérieux par le personnel mâle des autres organismes de lutte contre le sida. Nous étions considérées comme hystériques et paranoïaques lorsque nous faisons état de nos peurs. La question de la violence faite aux femmes était constamment mise de côté et notre crédibilité était remise en question. Nous avons finalement été prises au sérieux lorsqu'un de leurs clients est venu frapper à nos fenêtres en proférant des menaces de mort à une des membres de notre personnel.*
- *Nous avons été accusées d'être « une culture antigaie masculine » lorsque nous avons exigé une serrure à la porte de la toilette des femmes parce que les hommes y venaient pour avoir des relations sexuelles ; ou quand nous avons exigé le retrait d'affiches placées dans des endroits accessibles aux femmes et aux enfants, qui montraient des hommes en train d'avoir des rapports sexuels. Aujourd'hui, nous ne croyons pas que nous serions censurées comme nous l'étions durant ces années : même si nous soulevions une question épineuse, nous avons une voix que nous n'avions pas alors. Notre crédibilité a augmenté.*

QU'EST-CE QUE LA « VISIBILITÉ » POUR NOUS ?

- Notre invisibilité dans le monde masculin du sida était une question récurrente. Lorsque les différents orateurs de l'action contre le sida préparaient leur discours pour une conférence, leur monologue se répétait : « Redites-moi encore quels sont les enjeux des femmes sur la question de la lutte contre le VIH-sida ? Ah oui ! la pauvreté, les soins des enfants, la violence. C'est ça. »
- L'invisibilité des femmes, et particulièrement des femmes aborigènes, était considérée comme normale. Nous nous souvenons avoir travaillé aux côtés de représentants masculins d'organismes de lutte contre le sida pendant d'années sans que ceux-ci ne connaissent notre nom.

L'histoire de Linda

L'autre jour, j'écoutais une populaire émission de variétés dont le sujet était les jeunes filles ne se sentant pas aimées par l'homme qui faisait figure de père dans leurs vies. Par conséquent, elles étaient toutes avides d'attention masculine. Je me suis reconnue en elles. Je cherchais l'amour avec tant d'avidité et j'étais vraiment une proie idéale puisque mes seins se sont développés à un jeune âge ! Je ne blâme cependant pas mes parents, du moins plus maintenant. Douze ans de thérapie et j'ai emménagé avec mon amoureux. J'ai eu plusieurs autres relations amoureuses par la suite, mais aucune n'a duré plus de six mois – en fait, de toute ma vie, je n'ai jamais eu de liaison amoureuse ayant duré plus de six mois. J'avais grand besoin d'entendre quelqu'un me dire « je t'aime » parce que je ne me sentais pas aimée. Je croyais que si je faisais l'amour avec quelqu'un, alors il m'aimerait. Lorsque je prends un peu de recul, je ne trouve pas surprenant de m'être retrouvée avec le VIH. Je me souviens encore du jour où j'ai eu le résultat de mon test : c'était en 1991 et, à l'époque, il fallait attendre deux semaines pour le résultat d'un test. Je vivais à San Francisco et je travaillais comme barmaid et, un beau jour, je reçus un appel d'un ancien amoureux me poussant à aller passer un test du VIH. J'étais tellement certaine que le résultat serait négatif que je plaisantais à ce sujet avec les clients réguliers du bar : « Si vous ne me voyez pas demain... vous saurez à quoi vous en tenir... ha, ha, ha. » J'étais tellement arrogante ! Je n'avais pourtant eu des relations sexuelles protégées qu'avec un seul de mes multiples partenaires !

Lorsque l'employée de « Planned Parenthood » m'a avisé que le résultat de mon test était positif, je me souviens d'avoir

songé : « Mon Dieu, je vais mourir ! », puis « Bien, au moins ça sera bientôt terminé ! » Je n'avais jamais réalisé à quel point j'étais malheureuse avant ce moment !

J'avais trente ans et je n'avais jamais songé à mon avenir. J'étais barmaid depuis l'âge de dix-sept ans. S'il y avait bien quelqu'un qui aurait dû se plonger dans une bouteille de vodka pour y mourir, c'était bien moi. Et c'est presque ça qui s'est passé au cours de l'année qui a suivi. J'étais atteinte du VIH et c'était ma punition pour avoir mené une mauvaise vie ! Je ne suis pas retournée chez le médecin : je ne voulais pas savoir combien de lymphocytes T il me restait. Aux États-Unis, le compte de lymphocytes T doit être inférieur à 200 pour être déclarée atteinte du VIH. Je me suis donc laissé croire que j'avais des milliers de ces petites cellules. Puis, je me suis prise en pitié. J'ai passé plus d'une nuit seule dans mon appartement à boire et à renifler de la cocaïne, pour étouffer ma peur. J'étais tellement certaine que plus jamais personne ne m'aimerait et que je ne pourrais jamais avoir d'enfants (c'est ce que je croyais à l'époque). Puis, Brian est entré dans ma vie. Nous étions tous deux dans mon appartement – occupé à boire et à renifler de la cocaïne – lorsque je me suis dit qu'il serait temps de lui avouer que j'étais atteinte du VIH... ne serait-ce que pour

qu'il puisse prendre ses jambes à son cou. Mais il ne s'est pas sauvé : il est resté... pour six mois. C'est au cours de ces six mois que j'ai commencé à assister aux réunions des Alcooliques anonymes – parce que Brian voulait que nous cessions de consommer. Au début, je l'ai fait pour lui, mais il est parti et j'ai continué à assister aux réunions. C'est ça l'important. Je ne consomme plus depuis maintenant dix ans et je sais que ça ne serait jamais arrivé si je n'avais pas découvert mon statut sérologique. Quelle ironie : j'ai tenté de me tuer à petit feu toute ma vie, ingrate et pleine de haine pour moi-même... et le VIH, un virus qui pourrait grandement me faciliter la tâche, me redonne plutôt la force de lutter ! Après avoir cessé de consommer, j'ai fait compté mes lymphocytes T pour la première fois. Je n'en avais pas des milliers : je n'en avais qu'un peu plus de trois cents. Ça m'a fait peur. Le médecin voulait que je commence le traitement à l'AZT immédiatement. Seulement, je n'étais pas certaine de ce qui était le plus dangereux : le sida OU BIEN les médicaments pour combattre le sida. Je me sentais bien, alors j'ai décidé de ne pas prendre l'AZT.

Puis, vers la fin de 1994, mes lymphocytes T n'étaient plus qu'à 3. Pas 300, TROIS. Je les ai nommés : Curly, Larry et Moe. Les médecins me poussaient à commencer la médication. Je n'étais pas citoyenne américaine, ce qui ne me facilitait pas la tâche en ce qui a trait au système de santé. Je vivais en Californie depuis

1984 et j'avais toujours cru qu'un jour je me marierais et que je deviendrais alors citoyenne américaine, mais ça ne s'est pas passé ainsi. Donc, lorsque j'ai eu l'occasion de faire partie d'une étude, en mai 1996, j'ai décidé d'en profiter (après bien des délibérations). Mes médicaments et mes analyses sanguines ne me coûtaient rien de cette façon. J'avais aussi lu que les personnes participant à des études s'en sortaient mieux que les autres. Je crois qu'il s'agit de la décision la plus difficile que j'ai eue à prendre de toute ma vie. Je ne voulais pas prendre des médicaments qui me causeraient des effets secondaires, pour lesquels je devrais prendre d'autres médicaments qui me causeraient d'autres effets secondaires, et ainsi de suite. Mais je ne voulais pas non plus m'empêcher de prendre un médicament qui pourrait me sauver la vie ! Faut-il commencer à prendre des médicaments quand on se sent bien et accueillir la nausée, les vomissements, la diarrhée, et peut-être même les rougeurs ? Ou est-il préférable d'attendre d'être malade et de prendre le risque d'être alors trop faible pour supporter les médicaments ? Je ne voulais cependant pas prendre une décision basée sur la peur. J'ai tout de même commencé le traitement : les médecins m'inspiraient confiance.

C'est donc en mai 1996 que j'ai commencé la médication. Deux semaines plus tard, j'ai eu une réaction allergique : je me suis réveillé un matin pour me rendre compte que mon corps était rouge vif des pieds à la tête ! J'étais vraiment contente : je croyais que c'était là la preuve que mon corps était incapable de supporter la médication et que j'allais donc devoir tout arrêter ! Mais ce ne fut pas le cas. J'ai téléphoné à mon médecin et lui ai expliqué ce qui s'était passé. Elle m'a demandé de me rendre au cercle, car ils croyaient pouvoir m'aider à me débarrasser des rougeurs afin que je puisse continuer à prendre les médicaments. Les rougeurs ont en effet disparu. Ce qu'ils ont cependant négligé de me dire, c'est que le médicament qu'ils m'avaient donné contre les rougeurs n'était rien de moins qu'un stéroïde ! Je l'admets, j'aurais dû demander de quel médicament il s'agissait ! J'étais cependant encore naïve et pleine de confiance à l'époque. J'ai donc pris des stéroïdes pendant dix jours, et ai pris dix livres ! Je me levais dès cinq heures du matin pour préparer de la croustade aux pommes ! C'était vraiment horrible : mon estomac était gonflé, mais ne semblait jamais plein ! Mais j'ai pu continuer à prendre les médicaments.

Puis, une chose merveilleuse est arrivée : le compte de mes lymphocytes T a augmenté : de trois à douze ! Ça ne semble peut-être pas beaucoup, mais il s'agit d'une croissance de

400 % ! De plus, je n'ai jamais souffert d'autres effets secondaires : je supportais bien la médication. J'ai aussi pu participer à une formation afin d'aller raconter mon histoire dans les écoles, ce que j'ai réellement adoré ! Transportons-nous maintenant en juin 1997. Je travaillais toujours comme barmaid, mais j'habitais maintenant à l'extérieur de la ville, passé le Golden Gate jusqu'au comté de Marin. J'avais laissé mon emploi dans un bar en ville et trouvé un emploi beaucoup moins stressant dans un restaurant italien. Au départ, j'avais déménagé en Californie parce que ma soeur y était. Elle était mariée, et immigrante reçue, et vivait à Sausalito avec son mari et son nouveau-né, Ryan. J'étais si heureuse lorsque cet enfant est né. J'avais toujours voulu des enfants, et j'avais maintenant un neveu !

C'est à cette époque que les vrais problèmes ont commencé. À vingt ans, ma cheville s'est mise à enfler et j'ai dû me rendre à l'urgence pour savoir de quoi il en retournait. Il s'agissait d'arthrite que j'avais apparemment héritée de mon père. L'enflure revenait environ une fois par an, puis disparaissait. En juin 1997 cependant, l'enflure est revenue pour ne plus repartir : elle se propageait même à d'autres articulations.

En mars, lorsque j'étais encore en santé, j'avais pris rendez-vous pour une réduction mammaire. C'était pour moi une façon d'affirmer que j'étais encore en vie. L'opération devait avoir lieu le 15 août, mais l'arthrite s'était alors propagée de ma cheville à mon poignet et commençait à me gruger le genou. Je continuais cependant à croire que l'enflure allait disparaître d'elle-même. En fait, tout au long de la première année, j'ai cru que l'arthrite allait disparaître d'elle-même. J'ai tout de même subi l'opération et tout s'est bien passé. La cicatrisation a été rapide et je n'ai pas eu d'infections postopératoires. J'étais très contente !

Mais l'arthrite se propageait toujours. Je n'ai jamais pu retourner au travail. De plus, puisque mes deux genoux et mes deux pieds étaient touchés, je passais mon temps au lit ou sur le divan. J'ai commencé à prendre de larges doses de prédnisone contre la douleur, mais sans grands résultats – si ce n'est les 40 livres que j'ai pris en deux mois et l'apparition de ce qu'on appelle un « faciès lunaire ». J'ai dû me rendre à l'évidence que je ne pouvais plus subvenir à mes besoins à San Francisco, dans la ville que je considérais à présent comme mon chez-moi. Il y avait 14 ans que j'y vivais lorsque j'ai dû me résoudre à partir. J'ai eu la chance d'avoir une grande amie qui m'offrit d'aller vivre avec elle et sa famille à Windsor, en Ontario. Aucun membre de ma famille n'avait les moyens, ou la place, pour me recevoir. Je me sentais bien mal-aimée. Ça a été la période la plus triste de ma vie.

Je suis partie le jour suivant le premier anniversaire de Ryan.

Je vis en Ontario depuis six ans déjà. J'ai vécu avec mon amie pendant un an, puis j'ai tenté de vivre seule. Les médecins continuaient à chercher la médication magique pour contrôler mon arthrite. En 2000, j'ai emménagé dans un logement avec service de soutien pour les

personnes vivant avec le VIH parce que je n'arrivais plus à répondre à mes besoins : je ne me nourrissais que de bananes et de barres de céréales. Un jour, un de mes voisins m'a offert d'essayer le médicament qu'il prenait. Au point où j'en étais, j'aurais essayé n'importe quoi. L'effet s'est fait sentir en à peine vingt-quatre heures : le résultat était incroyable ! Le médicament s'appelait « Celebrex ». J'en ai parlé à ma rhumatologue et elle me l'a aussitôt prescrit.

Je vis de nouveau seule : j'ai quitté le logement avec service de soutien en janvier 2003. Cependant, alors que j'y étais encore, un énorme chat de couleur orange, sans queue et avec une oreille un peu croche, a décidé de m'adopter. Les animaux domestiques étaient interdits, mais je le laissais entrer par la fenêtre et peu à peu, il s'est mis à aussi passer la nuit. J'ai réussi à rencontrer les propriétaires du chat et j'ai pu apprendre que mon nouvel ami était un mâle de onze ans nommé Bobby. Je leur ai alors demandé si je pouvais garder Bobby. Ils avaient un autre chat et m'ont dit être incapables de s'opposer à un tel attachement ! Avant que Bobby ne fasse irruption dans ma vie, le compte de mes lymphocytes T était d'environ 230 ; un an plus tard, il était de 850 ! Je ne peux plus imaginer ma vie sans lui : il devra donc vivre jusqu'à au moins 30 ans ! Je prends maintenant 13 médicaments différents par jour. Le dernier en liste a été ajouté parce que le taux de sucre dans mon sang s'apparente à celui d'une diabétique.

Cela pourrait être dû à l'utilisation prolongée de stéroïde (prédnisone), commencé en 1997; ou à l'utilisation prolongée d'antidépresseurs, commencés en 1995 ; Ou encore à la crème glacée que je mange tous les soirs parce que je suis déprimée (ne seriez-vous pas déprimée à ma place ?). Je ne bois pas, je ne fume pas, et ma dernière relation sexuelle avec un homme remonte à avant ma réduction mammaire – qui a très mal été en passant, car il fallait trouver les bons médicaments pour contrôler mon arthrite ! Je souffre aussi de lipodystrophie, ce qui n'a probablement pas aidé. Je consulte présentement un autre chirurgien esthétique afin de trouver où ils sont passés !

Je me demande souvent : si je n'avais jamais commencé la médication, devrais-je à présent prendre des médicaments pour contrôler le diabète... diabète qui est probablement dû aux médicaments que je dois prendre contre l'arthrite et la dépression... dépression qui est due à mon arthrite ?

Je n'aurai jamais de réponse à cette question, mais j'aimerais en poser une autre : Quelle est l'espérance de vie de quelqu'un qui prend treize médicaments différents par jour ?

J'espère seulement avoir le temps d'une relation amoureuse de plus de six mois avec un homme.

Il faut garder espoir,

Linda Peach

4 mars 2004

J'AI LE SIDA

*J'ai le sida
Et je suis furieuse
J'ai le sida
Et je suis en santé
En fait,
Je ne me suis jamais mieux sentie*

*J'ai le sida
Et j'aimerais savoir
Pourquoi tous ceux qui ont eus
Des relations sexuelles non protégées ne
l'ont pas
J'ai le sida
Et j'en rends grâce
Les événements les plus banals
M'enthousiasment – quelle chance
J'ai le sida
Et j'ai peur
Peur que tu refuses de
Me parler
Peur que tu refuses de
Me toucher
Peur que tu refuses de
M'aimer.*

*J'ai le sida
Et j'en ai assez de tes théories
Et je veux savoir ce que tu penses
J'ai le sida
Et je veux pardonner
Te pardonner pour ce regard*

*Qui m'a transpercé
Me pardonner d'avoir cru
Mériter mon sort
J'ai le sida
Et ça m'a jeté par terre
Mais j'ai bien peur que ça ne fasse que
commencer
J'ai le sida
Et ça m'a permis de trouver en moi une
force
Que je ne savais pas posséder
Ça m'a permis de trouver en moi l'amour
Que je n'ai jamais connu.*

*J'ai le sida
Et je rêve de me marier
D'avoir des enfants... de vieillir
Je veux les mêmes choses
Que tout le monde
Mais surtout,
Je veux que cette voix
S'arrête
La voix qui ne cesse
De me dire que...*

J'ai le sida

Linda Peach
21 février 1994

-- Linda

1-800-499-1986

www.cdnaids.ca

Journée
internationale
de la femme

8 mars 2004

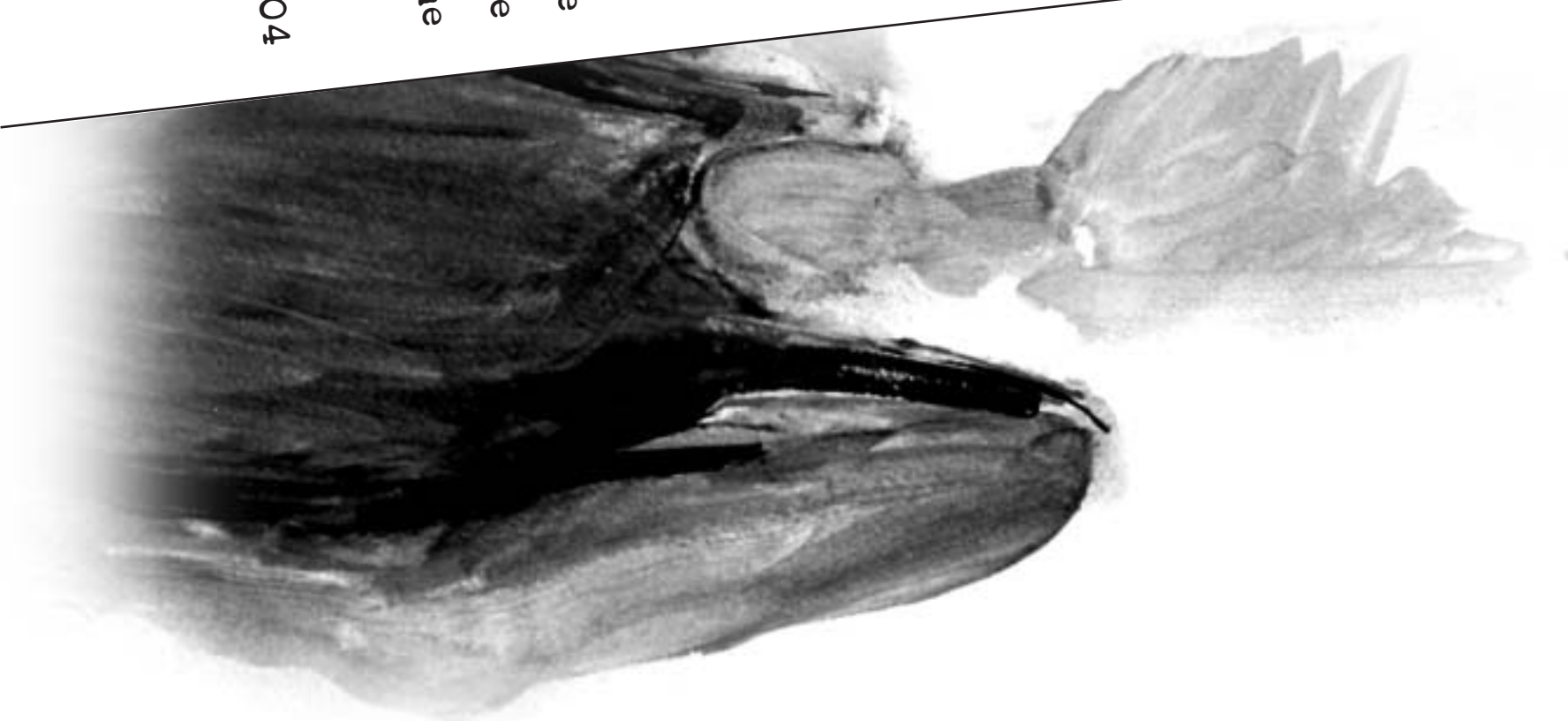


illustration : mwdesign