

>> Printemps 2016

REMAÏDES

#23
Québec

Cultures du
témoignage



>> Sommaire

REMAIDES Québec #23

Comité de rédaction : René Légaré, Laurette Lévy, Yolaine Maudet, Corinne Parmentier, Cassandre Therrien

Collaborations spéciales : Alexandre Dumont Blais, Édith Gauthier et Lyne Massie

Relecture des textes : Liz Lachapagne, Yolaine Maudet

Coordination éditoriale :
René Légaré, T. : 514.844.2477 poste 30, courriel : rene.legare@cocqsida.com
Yolaine Maudet, T. : 514.844.2477 poste 29, courriel : remaides@cocqsida.com

Diffusion et abonnements :
Yolaine Maudet, T. : 514.844.2477 poste 29, courriel : remaides@cocqsida.com

Maquette : Zone créative | zonecreative.ca

Illustrations, avec nos remerciements :
Zone créative | zonecreative.ca,
Olivier Dumoulin | olivier.dumoulin@videotron.ca

Impression : Votre Ressource, 3575 boul. Saint-Laurent, Bureau 100 Montréal, (Québec) H2X 2T7 Trimestriel. Tirage : 1 750 ex.

Les articles publiés dans Remaides Québec peuvent être reproduits avec mention de la source. La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord avec l'auteur.

Limites de responsabilité : Toute information touchant le VIH/sida et son traitement ne prétendent remplacer l'avis d'un professionnel de la santé spécialisé dans ce domaine. Il ne s'agit pas de conseils médicaux. Toute décision concernant votre traitement doit être prise en collaboration avec un professionnel de la santé spécialisé en VIH/sida.

Toute information juridique contenue dans cette revue ne peut être interprétée comme une opinion juridique. Si vous souhaitez obtenir des renseignements d'ordre juridique vous concernant, vous devez à cette fin consulter un avocat.

Malgré que l'information de cette revue se veuille la plus actuelle, complète et exhaustive possible, nous ne pouvons en garantir l'exactitude. Les organismes et collaborateurs partenaires de cette publication n'assument aucune responsabilité quant à l'usage des renseignements que l'on y retrouve. Ils déclinent toute responsabilité quant au contenu des références citées.

Emploi du masculin : Nous priorisons l'emploi du masculin uniquement dans le but d'alléger les textes et la lecture.

Ayant favorisé la création de Remaides Québec, nous remercions

Relations
internationales
Québec



III Édito

Des femmes...au-delà du VIH

Par Lyne Massie

IV

Défi « Je suis séropo »

Par Édith Gauthier

V

Dossier I

PrEP, PPE, et charge virale indétectable : une réponse du milieu communautaire

Par Alexandre Dumont Blais

VIII Actus

Intérêt de connaître

Par Cassandre Therrien

IX

Dossier II

Cultures du témoignage

Par Corinne Parmentier

Avec la collaboration de Maria Nengeh Mensah

XII

Actus

Quoi de neuf doc ?

Par Yolaine Maudet

XIII

Portraits inspirants

Par Laurette Lévy



**Vous avez
la parole...
Prenez-là !**

Écrire à :
REMAIDES Québec,
1, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec) H2X 3V8,
ou à : remaides@cocqsida.com



« Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir, mais de le rendre possible. »

~Antoine de Saint-Exupéry~

|||
Édito <<

REMAIDES Québec #23

Des femmes... au-delà du VIH !

Au cours des trente dernières années, nous avons constaté la féminisation de l'épidémie du VIH/sida, en raison des inégalités socio-économiques, de la violence et de la discrimination fondées sur le genre. Paradoxalement, cela a permis que certaines avancées, encore trop peu nombreuses, voient le jour pour que les droits des femmes soient considérés. Que ce soit en matière de soins de santé et de traitements, en matière de santé sexuelle et reproductive, mais également au niveau de l'élaboration de lignes directrices et d'actions concertées en recherche, les spécificités des femmes et leur vécu avec le VIH et les traitements doivent être pris en compte sans plus attendre.

Malgré le lourd fardeau qu'elles portent, les femmes n'ont pas cessé le combat contre le VIH/sida. Depuis les dix dernières années, j'ai œuvré au sein des travaux de Joanne Otis, chercheuse communautaire à l'Université du Québec à Montréal, et de son équipe de recherche, en collaboration avec la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) et ses organismes membres, afin de développer des programmes en promotion de la santé AVEC, PAR et POUR les femmes vivant avec le VIH au Québec. J'ai ainsi côtoyé des femmes aux réalités multiples, à travers lesquelles j'ai pu constater toute la force et l'énergie qui les animent dans la lutte contre le VIH/sida. Ces femmes se nomment Luce, Maya, Nadine, Rose, Stéphanie, Judith, Fatiha, Anna. Elles sont d'origines et d'âges divers et, pourtant, elles témoignent toutes, à leur façon, d'une résilience qui me touche à chaque fois. Ces femmes sont nos amies, nos mères, nos collègues, nos filles, nos amantes, nos

conjointes, nos sœurs et nos paires. Malgré les nombreuses difficultés que doivent surmonter ces femmes, en raison de leur statut séropositif ou non, j'ai remarqué à quel point ces femmes sont inspirantes, combatives, passionnées, déterminées, décidées et engagées dans ce combat et cette lutte, chacune à sa façon et au mieux de ses capacités. Ces femmes représentent toutes celles qui, un jour, se sont retrouvées dans une situation de vulnérabilité, mettant en péril leur santé ou leur vie. Ces femmes sont vous, moi et les autres à la fois. Ces femmes, qui ne font pas exception dans l'épidémie, sont l'espoir de mettre fin au VIH/sida. Cet espoir est réel, car ces femmes ont décidé de poursuivre leur route et de consacrer leurs énergies à vouloir changer la situation des milliers d'autres femmes infectées et affectées par le VIH en élevant leur voix, en revendiquant leurs droits et en s'engageant dans la lutte contre les inégalités et la discrimination, alors qu'elles sont les premières à en être les cibles.

Aujourd'hui, elles sont 16 880, selon l'Agence de la santé publique, à travers tout le Canada à avoir appris à VIVRE avec le VIH tout en le COMBATTANT, jour après jour, pour elles, pour leurs consœurs, mais aussi pour leur fils, leur fille, leur mari et pour les générations futures de femmes. Elles sont la preuve que le VIH n'a pas gagné mais, surtout, elles sont des femmes qui souhaitent être au-delà du VIH et qui y réussissent.

**Lyne Massie, agente de recherche,
département de sexologie, UQAM**

Le défi d'Édith



Photo : Édith Gauthier

C'est quoi tes défis Édith ?

Toute cette aventure a débuté lorsque j'ai commencé à travailler dans un organisme communautaire montréalais avec des hommes vivant avec le VIH. C'est là que j'ai vécu des coups de cœur immenses pour ces hommes. Ils m'ont touchée par leurs expériences de vie, leur force, leur courage et leur grande résilience. J'ai évolué, grandi et appris sur ce qu'était la vie avec le VIH, avec ces hommes dont plusieurs sont encore des amis. J'ai aussi eu des coups de cœur pour des perles d'intervenants et des collègues extraordinaires, comme les gens de la Coalition des organismes communautaires du Québec de lutte contre le sida (COCQ-SIDA). Dans mon parcours d'étudiante, j'ai aussi côtoyé des enseignantes formidables qui ont su transmettre leur passion (Elisabeth Lacombe, je te salue). De plus, mes directeurs de mémoire Joanne Otis et Martin Blais travaillent en prévention du VIH/sida depuis plusieurs décennies. C'est donc au contact de toutes ces personnes fantastiques et impliquées que je me suis « sentie appelée » par la prévention du VIH/sida. Au départ, on m'a proposé de faire un défi « Je suis séropo », c'est-à-dire porter le T-shirt lors d'une activité quotidienne et en faire un retour via un article sur le blogue jesuisseropo.org. Je crois bien les avoir surpris quand je leur ai plutôt proposé de faire un défi d'une année. J'ai donc pris ce pari avec moi-même : faire de la sensibilisation auprès des gens que je côtoie dans la vie de tous les jours

Au studio de swing

Je me suis lancée tête première dans mon premier défi au studio de swing, où je prends des cours depuis septembre dernier. Je me suis dit que les personnes de ce milieu ne devaient pas être en contact direct avec des personnes séropositives où que celles-ci ne devaient pas s'afficher. Mes amis de danse sont géniaux ! Ils ont voulu tout savoir, connaître et comprendre ma démarche.

Dans une classe à l'UQAM

Le deuxième défi fut facile, aller voir des étudiantes qui me connaissent déjà comme auxiliaire de cours et leur montrer qu'il est possible de faire de la sensibilisation des ITSS, peu importe l'endroit et la population cible.

Au gym

Pour le troisième défi, le gym de mon université m'a doucement sortie de ma zone de confort. En plus, les étudiants entendent rarement parler du VIH-sida et encore moins par une des leurs. Le silence a été une de leur réponse.

Dans deux cafés

Le quatrième défi fut une comparaison entre deux cafés dans deux différentes villes québécoises. Dans les deux cas, les gens ont évité de me parler ou de me regarder trop longtemps.

Au travail

Les réactions des clients de mon travail furent fort éloquentes. Mon cinquième défi m'a fait vivre beaucoup d'émotions fortes, car les réactions ont été vives et les plus directes que j'ai vues depuis le début de mon aventure.

Ces défis me permettent d'apprendre sur les réactions humaines face au VIH/sida. Ils me font aussi comprendre ce que mes amis vivent lorsque leur statut sérologique est divulgué ou connu. Je les remercie pour leur confiance et les partages, car si je fais ceci c'est pour eux. Je salue aussi le courage et la constante lutte de ceux qui les ont précédés et qui ne sont plus. N'oublions pas le VIH/sida est encore là et en grande forme ! Rassemblons-nous pour lutter. Amour, respect, dignité et courage.

Édith Gauthier, étudiante et candidate à la maîtrise en sexologie profil intervention-recherche à l'UQAM.



La PrEP, est-ce pour moi ? Comment cela fonctionne-t-il ? Ça protège contre toutes les ITSS ? Où puis-je y avoir accès à Montréal ? Si je crois avoir été en contact avec le VIH, existe-t-il une solution d'urgence pour réduire le risque ? Quelle est la différence entre la PrEP et la PPE ? Une prophylaxie, c'est quoi ? Il me dit en ligne qu'il est VIH indétectable, ça veut dire quoi ? Y a-t-il un risque de transmission du VIH ? En quoi ma charge virale indétectable peut-elle être une stratégie de prévention du VIH ? C'est à ces questionnements croissants dans nos communautés qu'a voulu répondre la campagne RÉZO t'informe, lancée à l'été 2015.

PrEP, PPE et charge virale indétectable : une réponse du milieu communautaire

RÉZO est un organisme montréalais actif depuis 1991 qui propose aux hommes gais et bisexuels, cisgenres et transgenres divers programmes gratuits de prévention VIH et des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) et de promotion de la santé et du mieux-être dans une optique de santé globale visant à inclure les multiples aspects concernant la santé sexuelle, physique, psychologique et sociale. L'organisme comprend plusieurs volets et programmes : dépistage du VIH et autres ITSS, soutien individuel en personne ou en ligne, ateliers de groupe (estime et affirmation de soi, relations amoureuses, alcool et drogues, etc.), travailleurs du sexe, bénévolat, intervention dans plusieurs milieux de socialisation et de sexualité sur place, recherche communautaire, éducation sur la santé sexuelle et sensibilisation, notamment à la sérophobie et à l'homophobie (voir le site monfillsgai.org).

Les résultats d'études cliniques encourageants sur l'efficacité de la prophylaxie préexposition (PrEP), notamment, ont contribué ces dernières années à l'évolution de la réalité du VIH à Montréal. À cet égard, nos équipes d'intervention ont constaté sur le terrain (saunas, parcs, bars, soirées partys, événements, kiosques, etc.) ou en ligne que ces progrès ont apporté leur lot

de questionnements, mais aussi d'incompréhensions chez les hommes⁽¹⁾ de nos communautés. Le *dating* sur les sites Web et sur les applications mobiles de rencontre s'est raffiné avec le temps et offre plusieurs options pour se « catégoriser » (*je suis sur la PrEP, je suis indétectable, négatif + PrEP, poz indétectable, etc.*). Ces options font émerger beaucoup d'interrogations chez les usagers qui n'ont pas tous le même niveau de connaissance et de compréhension sur la santé sexuelle en général et sur ces « étiquettes » ou ces stratégies de prévention du VIH.

Comme nous le savons, la prévention du VIH n'est plus l'affaire seule du condom qui a largement fait, et pendant longtemps, l'objet de campagnes de prévention destinées aux hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes. Afin de mieux sensibiliser et de mieux éduquer au sujet de cette évolution non seulement sur les moyens de prévenir le VIH, mais aussi sur l'efficacité des traitements antirétroviraux et la prise en compte de ces derniers dans le panier des outils de prévention existants, RÉZO a articulé une réponse aux besoins d'information des hommes de nos communautés. RÉZO informe et propose du counselling adapté pour aider les hommes à faire des choix en fonction de leur réalité respective. Au final, c'est à eux de décider.

⁽¹⁾ Le terme « homme » utilisé tout au long de cet article inclut les hommes gais et bisexuels, cisgenres et transgenres.



Avec l'a priori qu'être très bien informé, c'est se donner la chance de prendre les meilleures décisions pour soi, RÉZO a réalisé la campagne *RÉZO t'informe*. Nous avons produit des outils sur la PrEP, la prophylaxie post-exposition (PPE) et la charge virale, à savoir : outils d'information imprimés (bilingue), publicités dans le magazine gai montréalais *Fugues* et sur les réseaux sociaux tels Grindr pendant tout l'été 2015 et des T-shirts. La campagne proposait trois réflexions : La PrEP, est-ce pour moi ? Il t'écrit qu'il est VIH indétectable ? Tu penses avoir été infecté au VIH ? En fin de compte, les hommes désireux d'en savoir plus étaient invités à consulter, sur le site web de RÉZO, des articles rédigés en français et en anglais sous forme de questions et réponses

très détaillées présentant les subtilités de ces façons de prévenir le VIH : l'efficacité, les effets indésirables (il y en a ou pas ?), le coût de la PrEP, par exemple, ou bien l'importance de l'observance de la PPE et ses effets, et la notion d'indétectabilité d'une charge virale. Enfin, pour clore cette campagne, des capsules vidéo seront produites au printemps 2016 et viseront à renforcer le message sur l'importance de s'informer sur la PrEP, la PPE et la charge virale. Nos équipes d'intervention sont allées à la rencontre des hommes lors de plusieurs activités estivales (Fierté Montréal, journée communautaire, kiosque dans le Village gai, etc.) et invitaient les hommes à se renseigner, à poser des questions et à les consulter au besoin.

Le VIH en 2016, une nécessaire adaptation dans le message

Considérant les avancées biomédicales des dernières années, soit l'arrivée de la PrEP et les études démontrant l'efficacité des traitements antirétroviraux à empêcher la transmission du VIH, le milieu communautaire montréalais est en pleine évolution, dans sa façon de communiquer sur la santé sexuelle et sur la transmission du VIH. En tant qu'organisme, nous ne privilégions pas un moyen de prévention davantage qu'un autre. C'est aux hommes de nos communautés à faire leur propre choix, selon leur pratique et contexte. Pour faire un choix éclairé, il faut être bien informé et être en mesure de comprendre des aspects parfois complexes. Avec la PrEP, la PPE (prophylaxie post-exposition) et le traitement comme outil de prévention, la sphère du VIH n'aura jamais été aussi biomédicale ou « médicamentalisée ». Cela implique donc un besoin de comprendre. L'apport du milieu communautaire à cet égard est substantiel sur le plan du counselling personnalisé. Nos intervenants répondent à des demandes d'information très précises sur les choix qui s'offrent aux hommes et sur les impacts de ses derniers sur leur santé et leur sexualité.

Pourquoi parler de la PrEP, de la PPE et de la charge virale ?

Tout simplement parce que ce sont les sujets les plus discutés depuis un certain temps lors de nos interventions, notamment en ligne (applications mobiles de rencontre, sites Web de rencontres, etc.). Dans ces espaces virtuels, RÉZO est présent et offre de l'intervention : information sur les ITSS et le VIH ; sur des situations de prise de risque décrites dans les menus détails ; etc. Ainsi, on peut souvent nous demander : « Un gars me dit qu'il a le VIH et qu'il est indétectable. Je veux avoir une relation sexuelle avec lui, mais je veux savoir si je peux contracter le VIH ». Ce à quoi nous pouvons répondre qu'une personne séropositive avec une charge virale indétectable qui a un suivi médical régulier et qui prend son traitement antirétroviral sera considérablement moins à risque de transmettre le VIH qu'une personne qui ne connaît pas son statut sérologique. Nous avons constaté que plusieurs hommes ne connaissaient pas la PPE au VIH au moment où ils avaient vécu une prise de risque, ou encore s'ils en avaient entendu parler un peu, ils ne savaient pas où y avoir accès.

Santé Canada a publié le 23 février 2016 son approbation pour la prise quotidienne du médicament Truvada® pour la PrEP au VIH. Cette décision contribuera à faciliter l'accès à cet outil de prévention du VIH au Canada. Avant cela, seul le gouvernement du Québec avait émis un avis destiné aux médecins en 2013. Dans cet avis, le ministère de la Santé et des Services sociaux a précisé certaines balises et certains critères pour encadrer la prescription de la PrEP. Depuis, de plus en plus de médecins à Montréal ont fait le choix de prescrire cette stratégie de prévention « hors indication » pour les hommes séronégatifs pouvant être à très haut risque de contracter le VIH. Ce contexte nous oblige à ajuster notre counselling et à mieux informer le nombre grandissant d'hommes qui désirent avoir accès à la PrEP et qui tiennent compte de ce moyen de prévention parmi plusieurs autres afin de maximiser leur niveau de protection ; on parle ainsi de prévention combinée.

La prévention combinée, l'affaire de tous, peu importe son statut sérologique !

La négociation de ses moyens de prévention concerne autant les personnes séronégatives que séropositives. Nous estimons que plus les hommes de nos communautés seront bien informés, plus l'impact sera bénéfique pour les hommes vivant avec le VIH. En effet, lorsque l'on comprend bien, par exemple, ce qu'est une charge virale indétectable, on est moins enclin à juger ou à discriminer. Une bonne compréhension réduit aussi les peurs ou craintes qui peuvent se manifester par rapport au statut sérologique. Ainsi, les campagnes d'information adressées à nos communautés doivent être inclusives et ne pas mettre l'accent sur le statut sérologique, mais sur les façons d'avoir une sexualité épanouissante tout en réduisant les risques de transmission du VIH.



La PrEP, est-ce pour moi?

La PrEP est un **outil pour des personnes séronégatives** qui consiste à prendre un médicament avant des relations sexuelles pour prévenir une infection du VIH.

Le médicament est **efficace** pour le VIH, mais il **ne protège pas** contre les autres ITSS.

La PrEP est disponible dans plusieurs cliniques spécialisées à Montréal. Si tu penses que la PrEP est pour toi, parles-en avec un intervenant RÉZO ou un professionnel de la santé.

Consulte le site de RÉZO pour tout savoir sur la PrEP
(coût, accès, efficacité, effets secondaires, fonctionnement, etc.)

REZO
t'informe >

rezosante.org
onglet : Renseigne-toi
514.521.7778
poste 226 (Intervenants)
f Intervenant REZO
info@rezosante.org

Une campagne qui résonne

De juin 2015 à février 2016, les articles en ligne sur le site de RÉZO, auxquels réfèrent les outils développés, ont été consultés un peu plus de 4 800 fois, une moyenne donc de 600 consultations par mois. Ces résultats nous enthousiasment et nous portent à croire que les hommes de nos communautés s'informent. Nous continuons nos efforts pour démocratiser le discours sur le VIH. RÉZO fêtera en 2016 ses 25 ans, une opportunité pour renouveler nos communications entourant la santé et le mieux-être de nos communautés.

Alexandre Dumont Blais,
Coordonnateur des communications de RÉZO

Pour en savoir plus sur RÉZO :

rezosante.org
Facebook/RÉZO
Twitter /#REZosante

Pour trouver l'organisme VIH de votre région, visitez la section « **Trouvez nos membres** » du site **www.cocqsida.com**

Intérêt de connaître

20 ans de traitements prometteurs

Il y a déjà vingt ans que la vie des personnes vivant avec le VIH s'est transformée. Nous sommes passés d'un virus mortel à une maladie chronique et traitable suite à l'arrivée de la thérapie antirétrovirale (TAR), entre autres. Ce traitement anti-VIH est puissant, facile à prendre et occasionne moins d'effets indésirables qu'avant. En s'assurant d'utiliser le traitement régulièrement, on peut s'attendre à maintenir une charge virale indétectable et donc, améliorer notre santé. Il n'existe pas encore de remède miracle contre le VIH, mais si les traitements continuent de se transformer et de s'améliorer, il y a de l'espoir.

Pour plus d'informations, vous pouvez aller consulter le dossier *Vision Positive* sur le site de CATIE :

www.catie.ca/fr/visionpositive

VISION POSITIVE

Vers un assouplissement des règles du don de sang au Canada ?



Au Canada, pendant presque trente ans, les hommes ayant eu au moins un partenaire sexuel masculin depuis 1977 n'avaient tout simplement pas le droit de donner du sang. Depuis 2013, cette politique s'est adoucie en exigeant que les hommes n'aient pas eu de relations sexuelles avec d'autres hommes depuis cinq ans. Aujourd'hui, la Société canadienne du sang et Héma-Québec ont l'intention de soumettre une proposition à Santé Canada visant à réduire ce délai à un an. Plusieurs organismes sont très heureux de la diminution du délai.

Salon National de la Femme de Montréal : une sortie éducative

Le Salon National de la Femme de Montréal est un événement dédié entièrement aux femmes, à leurs intérêts et à leurs passions. C'est une fin de semaine de mode, de beauté, de bien-être et de découvertes. Cette année, les femmes auront l'opportunité de s'informer sur leur santé sexuelle en plus de magasiner. La COCQ-SIDA sera sur place afin de présenter leur récente campagne « Dans mon sac » visant à informer les femmes sur les notions du plaisir et de la pleine appropriation de leur pouvoir face à la sexualité. Au kiosque « Dans mon sac », elles pourront se renseigner sur leur santé sexuelle, sur le VIH et les ITSS et sur les divers moyens de prévention disponibles. Le Salon National de la Femme se tiendra au Palais des Congrès à Montréal les 29, 30 avril et 1^{er} mai prochains. Allez faire un tour en ligne sur dansmonsac.ca avant votre visite !



Une étude en ligne pour les personnes vivant avec le VIH



VIH en santé est une étude qui s'effectue en ligne afin d'aider les personnes vivant avec le VIH à faire des choix de santé. Les personnes voulant participer ont à choisir un comportement qu'elles désirent adopter entre : devenir plus actif, manger mieux ou cesser de fumer. Les seuls prérequis pour cette étude sont d'être une personne vivant avec le VIH et d'avoir accès à Internet. Le but des chercheurs est d'évaluer les interventions en ligne visant à aider les personnes vivant avec le VIH à améliorer leurs habitudes de vies. Pour plus d'informations ou pour s'inscrire, visitez :

www.tavie.cr.chumontreal.qc.ca

Le projet québécois « Cultures du témoignage » est une recherche-action* portant sur l'utilisation du témoignage par différentes minorités discriminées comme stratégie d'intervention sociale et culturelle. Il s'intéresse notamment aux personnes vivant avec le VIH, aux travailleurs du sexe et aux minorités sexuelles et de genre. Le projet est coordonné par Maria Nengeh Mensah, professeure à l'UQAM, spécialiste, entre autres, de l'action collective contre la stigmatisation. Elle a accepté volontiers de nous parler de son projet.

Cultures du témoignage

Qu'est-ce que « Cultures du témoignage » ?

Le récit personnel d'un individu ne se fait pas tout seul : c'est un ensemble de composantes qui fait en sorte que le témoignage peut exister. Les travaux du sociologue britannique Kenneth Plummer et sa « sociologie des récits intimes » nous permettent de voir que le témoignage s'inscrit dans une dynamique entre quatre acteurs :

- La personne narratrice ;
- Les coproducteurs, c'est-à-dire les personnes ou organisations qui sollicitent ou accompagnent la production d'un récit personnel (par exemple, un journaliste, un chercheur universitaire, un groupe communautaire, les amis et les proches, etc.) ;
- Les publics qui reçoivent le témoignage.

En lisant divers travaux, on se rend compte qu'on ne s'intéresse pas assez aux destinataires : qu'est-ce qu'ils entendent, qu'est-ce qu'ils retiennent, que font-ils de cette histoire ? Ces questions sont pourtant essentielles, qui plus est dans le cadre d'une démarche d'intervention sociale ou de prévention ;

- L'environnement, ou encore le contexte social et technique, qui est un acteur diffus. Le contexte social concerne les conjonctures, les lois, les structures, etc. qui font que certaines histoires peuvent être entendues, et d'autres moins. Pour le VIH, la criminalisation en fait partie, de même que la discrimination. Mais il y a aussi des aspects du contexte social du VIH plus positifs, comme la vie associative, la mobilisation et les changements que souhaitent les personnes vivant avec le VIH. Quant au contexte technique, il concerne par exemple le média utilisé. On peut penser à toute la différence qu'il y a entre un témoignage devant un public (une conférence, un groupe de soutien, etc.) et le témoignage livré par l'engrenage des médias de masse. Il existe aussi une différence entre le témoignage à la télévision et celui livré à la radio, ou encore sur son propre blogue, etc.

On parle donc de « cultures du témoignage » en raison des diverses interactions entre ces quatre acteurs. On parle aussi de « culture » en référence au mécanisme de production du témoignage

et au véhicule de sens.

Les personnes vivant avec le VIH comme les gais et lesbiennes et les travailleurs du sexe se distinguent par le sens du témoignage : leur message n'est pas de l'ordre de « Voyez comme j'ai souffert, je suis traumatisé... » C'est un message plus positif, qui vient davantage contrer le discours qui pourrait victimiser les personnes.

Quand on pense à la « sortie du placard » des gais et lesbiennes, mouvement d'ampleur collective et même nationale, le message n'était pas « Pauvre moi, j'ai une orientation sexuelle hors norme... », mais, au contraire, de revendiquer une place, une légitimité, une crédibilité...

Les travailleuses du sexe rencontrées pour « Cultures du témoignage » portent, elles aussi, un message positif, loin du discours ambiant de victimisation. Elles cherchent à démystifier et à favoriser une solidarité pour l'amélioration de leurs conditions de travail, à travers leur témoignage : « Il y a des choses difficiles, mais beaucoup sont liées au regard de la société ».

Pour les personnes vivant avec le VIH,

* Recherche-action : étude visant la mobilisation des connaissances en vue de contribuer à la résolution de problèmes propres au milieu concerné, en collaboration avec ses acteurs.



c'est la même chose. Il y a quelques témoignages de l'ordre du trauma, mais généralement, les gens qui témoignent ont déjà une « piqure » de militantisme, ils sont là pour construire une nouvelle image d'eux, de citoyens actifs, comme ayant une valeur pour la société.

La voix de la communauté intersexe**, actuellement en émergence, est en quelque sorte entre les deux : à la fois dénoncer les violences subies au travers du processus d'assignation d'un sexe, et démystifier et montrer un visage positif de personnes capables d'amour, de travail, etc.

Les personnes vivant avec le VIH, les travailleurs du sexe et les minorités sexuelles et de genres ont aussi en commun le problème de l'exclusion, de la non-reconnaissance. Ces communautés peuvent travailler ensemble, partager leur expérience et leur approche sur la question

du témoignage. Il y a bien sûr des défis : les communautés n'en sont pas au même endroit dans leur lutte ; il existe une forme de concurrence du témoignage au sein même de chacun des groupes, relativement à des vécus très différents. Il y a aussi la concurrence entre les communautés, pour des choses très concrètes comme un financement ou une tribune, par exemple. Tout cela crée une sorte de cacophonie. Mais au-delà de ces aspects, il y a « l'ennemi commun » : le préjugé, le stéréotype, et la réaction d'exclusion, de mépris qui en découle, avec finalement la mort sociale.

Alors oui, il y a des choses à dire ensemble, des choses à mettre en commun, et cela va prendre notamment la forme d'une exposition d'art, sur laquelle « Cultures du témoignage » travaille actuellement.

L'accompagnement au témoignage

Les travaux de « Cultures du témoignage » se sont beaucoup intéressés aux risques et avantages pour la personne qui témoigne. Pour Maria, le plus grand risque est qu'elle « se fasse mal » en témoignant, qu'elle dévoile trop d'informations, qu'elle ne se protège pas, qu'elle ait mal évalué son contenu, le pour et le contre... C'est pourquoi l'accompagnement est essentiel, car il suscite la réflexion avant le témoignage, sur les enjeux, les risques et les avantages. Il permet d'être bien préparé, et il comprend la possibilité de se rétracter éventuellement avant que ne soit diffusé le message. Être accompagné est donc plus important que le risque de dilution ou d'instrumentalisation du message à travers le processus de production.

Mais la peur de la distorsion à travers l'engrenage des médias existe bel et bien, et le projet n'a pas réussi à aller très

loin dans la formation des journalistes – c'était l'un de ses objectifs – car c'est un groupe difficile d'accès, pour toute sorte de raisons... Leur mission n'est pas la même que celle des groupes de personnes vivant avec le VIH. Les journalistes n'aiment justement pas les messages qui ont l'air formatés. Autre point, dans l'engrenage médiatique, on ne peut pas se rétracter. Les personnes témoins sont donc très méfiantes vis-à-vis des journalistes.

Une campagne comme « Je suis séropo » met en valeur des porte-paroles plutôt que d'autres, elle formate leur histoire de telle manière plutôt qu'une autre, etc. On pourrait dire qu'il y a là aussi une forme d'instrumentalisation, mais elle offre avant tout une tribune et une occasion à ces personnes de prendre la parole. Pour celles-ci, il s'agit donc de peser, en connaissance de cause, le pour et le contre.

L'impact du témoignage des personnes séropositives

« Cultures du témoignage » déploie actuellement un processus de recherche participative afin de mieux connaître cet impact.

Pour l'heure, plus d'une vingtaine de témoignages ont été réunis sous le titre *Des personnes vivant avec le VIH/sida s'ouvrent à vous : DES TÉMOIGNAGES VIBRANTS*. Il s'agit d'une page Web, un outil qui peut servir de différentes façons. Par exemple, en soutien aux personnes nouvellement diagnostiquées, car à ce moment-là, on a le sentiment d'être seul au monde. L'une des motivations des personnes témoins est d'ailleurs de tendre la main à d'autres personnes vivant avec le VIH. Il y a donc là aussi la volonté de livrer un message positif, de raconter comment on a surmonté les difficultés. Cette liste

** Personne intersexe : personne née avec des organes génitaux ni tout à fait féminins, ni tout à fait masculins.

de témoignages peut également être utile dans le cadre de la formation des intervenants, des employés et des bénévoles travaillant auprès de personnes vivant avec le VIH.

Cette sélection de témoignages va donc servir à évaluer, auprès de différents publics, si le témoignage change quelque chose sur le plan des connaissances en VIH et de la réalité des personnes vivant avec le VIH, sur le plan des préjugés, des attitudes, de la solidarité et de l'engagement. Une fois que l'on a été exposé à un témoignage, est-ce qu'on est plus enclin à s'engager, par exemple à devenir bénévoles, à faire des dons, etc. ?

La pérennité du témoignage

Quand la sélection des témoignages vibrants a été réalisée, il a fallu tout un processus pour retrouver la personne témoin afin d'avoir son autorisation de mettre en ligne son témoignage. Les commentaires ont alors été très positifs, très favorables à ce que des histoires moins récentes puissent à nouveau circuler. Par exemple, quelqu'un de la famille d'un témoin décédé était heureux de savoir que le témoignage pouvait continuer à aider d'autres personnes. En réalité, les témoignages se perdent dans le flot de toutes les informations qui circulent, dans cette grande cacophonie.

Et c'est le paradoxe : les témoignages ne peuvent pas être retirés de la circulation et, dans le même temps, ils ne circulent pas assez. La répétition est essentielle pour défaire les préjugés toujours présents ! Avec le volet archivage de « Cultures du témoignage », l'objectif est donc de réunir, conserver, faciliter l'accès et diffuser toutes ces histoires.

Corinne Parmentier
avec la collaboration de
Maria Nengeh Mensah

Visitez : culturesdutemoignage.ca/fr



Le Porte-voix VIHSIBILITÉ

Intervention sociale, recherche universitaire, médias : les acteurs coproducteurs du témoignage proviennent de différents milieux. Le Porte-Voix VIHSIBILITÉ leur est destiné, afin de favoriser les pratiques éthiques et solidaires en matière d'accompagnement social des personnes vivant avec le VIH qui témoignent publiquement de leur vécu. Il porte notamment sur les questions d'anonymat ou de confidentialité des renseignements personnels, du consentement libre et éclairé ou encore de la pleine participation des personnes vivant avec le VIH tout au long du processus de production du témoignage. Il vise également à amplifier la voix des personnes témoins et à valoriser l'expertise et l'apport communautaire dans l'élaboration des réponses sociales face à l'épidémie du VIH/sida.

Visitez : portevoixvih.org

Découvrez les témoignages vibrants de personnes vivant avec le VIH : portevoixvih.org/liste-de-temoignages

Je suis séropo

Avec pour slogan : « C'est le sida qu'il faut exclure, pas les séropositifs », www.jesuiseropo.com est un espace de parole, de réflexion et d'échanges en vue de faire diminuer la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH. Il présente le portrait de personnes vivant avec le VIH, provenant de différents milieux et régions du Québec et mettant en évidence, qu'au-delà du VIH, les personnes séropositives sont comme tout un chacun, avec des intérêts, des aptitudes et des talents. Des témoignages vidéo, mais aussi des articles y sont publiés régulièrement : visitez l'onglet « Actualité » du site.

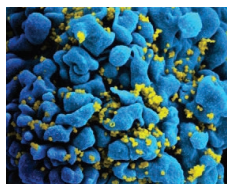
Et n'hésitez pas, vous aussi, à nous proposer votre témoignage !
Communiquez avec Yolaine Maudet, au 514 844 2477 poste 29.

**C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE,
PAS LES SÉROPOSITIFS.**



Quoi de neuf doc ?

Vaccination contre le VPH : programme étendu aux garçons



Depuis janvier 2016, les hommes âgés de 26 ans au moins ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes peuvent se faire vacciner gratuitement contre les virus de papillome humain (VHP).

En 2012, suite à la publication d'études démontrant l'efficacité de la vaccination chez les hommes et les garçons, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) a interpellé le ministre de la Santé afin qu'il offre la vaccination contre les VHP à ces derniers. En effet la COCQ-SIDA ne considérait pas que le programme alors en place, restreint aux filles, permettait de protéger, notamment les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes.

Les vaccins contre les VPH sont plus efficaces quand ils sont administrés avant le début de la vie sexuelle d'une personne, mais ont également des avantages pour des jeunes personnes qui ont déjà initié des contacts sexuels.

Un anneau vaginal afin de réduire les risques d'infection au VIH

C'est dans le cadre de CROI 2016 (Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections) qui se tenait à Boston du 22 au 25 février, que des résultats



ont été présentés montrant l'action d'un nouvel anneau vaginal qui diminue le risque d'infection par le VIH de 30 % chez les femmes. C'est le résultat d'essais auprès d'environ 4 500 femmes âgées de 18 et 45 ans dans quatre pays d'Afrique subsaharienne (au Malawi, en Afrique du Sud, en

Ouganda et au Zimbabwe), dont certains, séronégatives ont porté un anneau vaginal contenant l'antiviral expérimental dapirivine tandis que d'autres ont pris un placebo. L'anneau peut ainsi être porté discrètement par les femmes et sous leur propre contrôle : il s'agit donc d'un moyen de prévention ne nécessitant pas l'accord du partenaire, comme c'est le cas pour le préservatif.

VIH : tractus génital féminin, la clé pour un meilleur traitement ?

Une étude de l'Université de Caroline du Nord vient de révéler l'efficacité du traitement antirétroviral dans le tractus génital (l'appareil reproducteur) féminin. Ceci risque d'avoir des implications importantes dans les futures stratégies de prévention du VIH ou même pour le développement d'un vaccin. C'est dans le *Journal of Clinical Investigation* que les chercheurs expliquent comment la thérapie antirétrovirale (TARV) affecte la diffusion du VIH et réduit l'infection au niveau de l'appareil génital féminin. Il serait, en effet, primordial d'éliminer le virus au niveau du tractus féminin, qui joue en quelque sorte le rôle de réservoir viral.

Source : *Journal of Clinical Investigation*
<http://www.jci.org/articles/view/64212>

Le Genvoya, médicament anti-VIH, approuvé au Canada

C'est en novembre 2015 que le Genvoya de la compagnie pharmaceutique Gilead Sciences a été homologué par Santé Canada. Il s'agit d'un seul comprimé - elvitégravir, cobicistat, FTC (emtricitabine) et TAF (ténofovir alafénamide) - à prendre par jour avec de la nourriture. Le seul nouveau médicament est le TAF, nouvelle formulation d'un médicament plus ancien appelé ténofovir TDF (fumarate de ténofovir disoproxil) dont les effets indésirables étaient moins bien tolérés que son successeur. Pendant les essais cliniques, ce nouveau médicament a été généralement bien toléré. Les effets indésirables signalés souvent temporaires sont maux de tête, fatigue ou manque d'énergie, nausées et diarrhées. C'est depuis janvier 2016 que les pharmaciens peuvent commander le Genvoya.

Afin de souligner la Journée internationale des femmes du 8 mars nous vous présentons le portrait de deux femmes : **Jeannine et Rosemarie** ⁽¹⁾. Différentes de par leurs expériences de vie puisque l'une est dans la vingtaine et l'autre dans la cinquantaine, elles sont néanmoins semblables dans leur désir de redonner, d'aider et de continuer à vivre pleinement.

Portraits inspirants

Jeannine vit avec le VIH depuis environ vingt ans. Elle est passée au travers d'une double pneumonie qui lui cause depuis de l'hypertension pulmonaire ; une condition qu'elle soigne et qui est désormais stable comme son VIH grâce à dix-neuf pilules quotidiennes, pourtant Jeannine ne s'en plaint pas.

Comme immigrante, elle a eu de nombreux déboires avec l'administration qui lui avait même supprimé sa carte d'assurance maladie pendant une période où elle était malade. C'est là qu'elle contacte MIELS-Québec qui l'appuie dans ses démarches et lui permet de se soigner malgré tout. Il y a huit ans, elle obtient son statut de résidente permanente et a enfin accès à tous les traitements dont elle a besoin.

Rétablie, elle devient bénévole au sein de l'organisme en faisant des témoignages dans les écoles secondaires, les CÉGEP et universités ou même auprès de personnes âgées.

S'impliquer est important pour elle : « Ça me valorise beaucoup et si je peux aider une personne sur trente, c'est bien ».

Depuis quelques années elle a décidé de parler aux médias à visage découvert. Elle figure sur l'affiche de la COCQ-SIDA qui souligne le 1^{er} décembre avec la campagne « J'pense positif » et on la retrouve dans la vidéo du MIELS-Québec intitulée « Résilience » (<https://youtu.be/-De8wwsamaA>) où elle explique l'importance de mettre un visage sur le VIH : « Au début, d'avoir rencontré des personnes comme nous [des séropositifs] ça m'a donné le courage de continuer parce qu'on

n'était pas seule ». D'ailleurs elle considère MIELS-Québec comme sa seconde famille, une famille avec laquelle elle se sent bien, avec laquelle elle peut parler, se confier.

Mais le courage qu'il lui a fallu pour se battre contre l'administration et la maladie elle l'attribue aussi et surtout à son fils qui n'avait que deux ans lors de son diagnostic : « Je voulais le voir grandir ». Désormais, adulte, il la soutient dans ses décisions, ses choix et elle peut ainsi se dévoiler sans plus de craintes, car tant qu'il était à l'école elle avait peur de s'afficher. En effet, selon elle : « le VIH ne m'a pas changée, je suis toujours la même, mais le regard des autres n'est plus le même ». Elle ne voulait nuire en rien à son enfant.



⁽¹⁾ Rosemarie (nom fictif)

Jeannine aime la vie. Elle aime regarder des films à la télé, son budget ne lui permettant pas d'aller au cinéma, écouter de la musique quand elle marche ou prendre l'autobus pour de longs trajets. Elle est coquette et un de ses plaisirs est de se faire inviter chez des amis : « J'aime bien aller manger chez des amis, pas juste pour le repas, mais je m'habille, me maquille, je me parfume, j'existe en tant que femme ».

Le VIH ne définit pas Jeannine, elle vit avec, mais possède tant d'autres richesses dans son quotidien comme être une mère et désormais une grand-mère heureuse de voir grandir son petit-fils.

Rosemarie dont la santé est stable connaît son statut depuis près de six ans. À l'époque, elle venait de s'inscrire à l'université en travail social et a immédiatement cru que sa vie était finie.

Malgré les effets indésirables dévastateurs des médicaments durant les trois premières années et l'angoisse liée au diagnostic, elle s'est accrochée : le désir de vivre était le plus fort.

Elle contacte alors l'organisme de lutte contre le VIH de sa région qui l'aide en lui faisant rencontrer d'autres personnes vivant avec le VIH notamment une femme dans la trentaine qui a eu deux enfants avec un conjoint séronégatif. « Cela m'a redonné espoir dans l'avenir ».

Avec le soutien également de sa famille elle reprend sa vie en main et termine ses études avec succès tout en devenant bénévole auprès d'un organisme de lutte contre le VIH. Elle s'implique au conseil d'administration, participe à la création d'un groupe de jeunes vivant avec le VIH et fait même de l'accompagnement téléphonique ce qui lui fait dire : « Je me sens utile et je veux redonner ».

Rosemarie travaille dans le milieu communautaire et espère un jour arriver à sortir de sa zone de confort pour affronter d'autres défis professionnels, mais elle se donne le temps d'acquiescer le maximum d'expériences.

Elle essaye d'avoir la meilleure hygiène de vie possible : plus de tabac, de l'entraînement régulier et « d'être le plus possible dans le présent. »

Quelques chiffres sur les femmes et le VIH

Aujourd'hui, les femmes représentent plus de la moitié des cas de VIH dans le monde (selon l'ONUSIDA). En 1985, moins de 5 % des cas de VIH au Canada touchaient des femmes. Les années qui ont suivi, de plus en plus de femmes se sont infectées. Ainsi, au début des années 1990, les femmes représentaient plus de 10 % des nouveaux cas de VIH et ce taux n'a cessé d'augmenter pour atteindre 11,7 % au début des années 2000 et 18,8 % en 2009. Aujourd'hui, même si le taux d'incidence du VIH chez les femmes au Canada a peu augmenté, chaque jour, au moins une femme est nouvellement infectée par le VIH, ce qui représente le quart des nouvelles infections au VIH, selon l'agence de la santé publique. Au Québec, elles représentent 25,3 % du nombre total des cas de VIH, soit plus de 3 000 femmes. De plus, le Québec est l'une des trois provinces canadiennes, avec l'Ontario et la Colombie-Britannique, où l'on enregistre le nombre le plus élevé de femmes vivant avec le VIH. Parmi les femmes vivant avec le VIH, la majorité a contracté le virus par transmission hétérosexuelle et le groupe le plus touché est celui des jeunes femmes dans la trentaine. Toutes ces données sont issues de l'Agence de la santé publique.



Depuis un an elle construit avec son amoureux une belle relation avec à la base respect et confiance.

Mais ce qui lui pose régulièrement problème c'est la question de l'anonymat. En effet, elle n'arrive pas à se dévoiler lors de ses témoignages même si selon elle : « Il y a un besoin, il faut informer les gens. Et témoigner à visage découvert est un moyen très efficace, mais le dévoilement reste une expérience difficile à vivre, il faut vraiment avoir du soutien. »


Bien que sa famille connaisse son statut ainsi que son chum et plusieurs de ses amis elle a déjà eu une mauvaise expérience de dévoilement. De plus, espérant progresser dans sa carrière en travail social, elle craint parfois de ne pouvoir trouver un autre emploi si jamais elle se dévoile trop : « J'y vais à mon rythme. Même si je participe à certains projets sur le VIH je me questionne toujours et je m'assure que mon chum soit d'accord et soit à l'aise. » Elle ajoute : « Je me sens partagée. C'est à double tranchant ».

Rosemarie a été nommée femme d'honneur il y a quelques années lors de l'évènement *Liaisons Positives*. On a, à cette occasion, souligné son courage et sa persévérance pour finir ses études, son implication en tant que bénévole, comme paire accompagnatrice et même paire assistante de recherche.

La lettre qui accompagnait sa mention parle d'une « femme inspirante qui donne espoir en l'avenir » et Rosemarie en a de l'espoir en ce qui concerne son avenir professionnel, mais aussi son avenir de femme en devenant mère d'un ou deux enfants. Elle rêve aussi d'écrire.

Rosemarie et Jeannine ont appris à vivre avec le VIH. Toutes deux l'ont accepté comme une parcelle de leur existence. Pour elles : « L'acceptation est un processus qui demande du temps, mais surtout de la résilience. »

Laurette Lévy



Vous vivez avec le VIH et vous êtes impliqué dans votre communauté ou vous avez tout simplement envie de raconter votre histoire ?

N'hésitez pas à communiquer avec nous :
remaides@cocqsida.com ou par téléphone au 514 844 2477, poste 29

Visitez : jesuisseropo.org

La vaccination,
la meilleure protection

Vaccin contre le pneumocoque



Le risque de décès à la suite d'une infection à pneumocoque est plus grand pour les personnes atteintes du **VIH/Sida**.

Pour recevoir le vaccin polysaccharidique gratuitement, informez-vous auprès de votre CLSC ou de votre médecin lors de votre prochaine visite.

Une seule dose au cours de la vie est habituellement suffisante.
Vous pouvez le recevoir en même temps que celui contre la grippe.