



DES JOURS HEUREUX :
Sandy Lambert à son
domicile, à Vancouver



LE COURAGE DE SE BATTRE

PAR CHARLENE CATCHPOLE
ET KRISTIN JENKINS

Qu'il soit en train de faire une présentation sur le placement familial, de sensibiliser les gens au sida ou de défendre les droits des PVVIH, Sandy Lambert ne prend pas « non » comme réponse! Le B.C. Health en sait quelque chose.

Pendant près de 20 ans, le médecin de famille de Sandy Lambert lui a répété : « Si tu te sens bien, il est inutile de te faire tester pour le VIH ».

Autant dire qu'il a changé de médecin.

Ce n'est qu'en 1996, alors que Sandy se faisait opérer pour une infection staphylococcique hors de contrôle dans la cuisse, qu'il s'est fait tester pour le VIH. La circonférence de la jambe infectée avait diminué de moitié par rapport à l'autre jambe, et Sandy avait des douleurs insoutenables et était incapable de marcher.

« Selon ma [nouvelle] médecin, mon système immunitaire était compromis », se souvient Sandy, un Autochtone de la Première nation Tall Cree, en Alberta.

Les résultats des différents tests ont plongé Sandy dans un véritable tourbillon d'émotions. Le premier test de dépistage du VIH était positif, le deuxième négatif et le troisième positif à nouveau. « Quand elle est entrée la dernière fois, ma médecin a dit : "Tu sais pourquoi je suis là, n'est-ce pas?" J'ai dit que oui, que je savais ce qu'elle allait me dire, mais que j'avais besoin que mon ami soit avec moi. »

Au travers des larmes et du discours sur les nouveaux anti-rétroviraux, l'ami de Sandy l'a rassuré en lui affirmant qu'il resterait toujours à ses côtés. « Il est encore avec moi », nous dit fièrement Sandy.

Deux semaines après le début de son premier traitement, Sandy est à nouveau tombé gravement malade. Les vomissements et la diarrhée étaient si sévères que son poids est tombé à 125 livres. (Il mesure 6 pi 1 po!) Sa peau s'est mise à peler, « comme celle d'un serpent », et il était gravement déshydraté. De retour à l'hôpital, Sandy était sûr qu'il allait mourir. « Ils ont commencé à faire plein de tests, et j'ai pensé : C'en est fini pour moi. Il faut que j'appelle tous mes amis. La situation est critique. »

En fait, Sandy avait le syndrome de Steven Johnson—une allergie grave causée par la dapsonne et le co-trimoxazole (Septra), deux médicaments qu'on lui avait prescrit pour une pneumonie à *Pneumocystis carinii* (PCP).

UNE AFFAIRE DE FAMILLE

Sandy Lambert en a vu d'autres. Né à Dawson Creek, en Colombie-Britannique, on l'a dérobé à sa famille alors qu'il n'avait qu'un mois pour le placer en famille d'accueil. Il n'a jamais plus revu sa mère ou son père—ni cinq de ses six frères et sœurs.

À l'âge de six ans, Sandy avait déjà connu six foyers d'accueil. Il savait qu'il était différent des familles caucasiennes

dans lesquelles il était placé, mais personne n'a jamais voulu lui dire pourquoi. C'est alors qu'à 19 ans, alors qu'il se trouvait au Wyoming, qu'un Autochtone américain lui a posé une question qui a changé le cours de sa vie. « Il m'a demandé de quelle tribu j'étais et m'a dit que je ressemblais aux gens de son peuple. »

En fait, le « peuple » de Sandy vient d'Alberta, mais leur territoire descend jusqu'aux États-Unis. « Ses paroles ont piqué ma curiosité ». Réalisant qu'il devait être Autochtone, Sandy a entrepris de trouver réponse à ses

questions. Tout ce qu'il a pu découvrir fut un dossier du gouvernement contenant un vieux bulletin scolaire, une poignée de photos et quelques rapports de réunion de travailleurs sociaux. Tout de même, c'était juste assez pour mettre les choses en branle, obtenir une carte d'Indien inscrit et en découvrir plus sur ses racines.

Le besoin de savoir a donné à Sandy toute l'énergie dont il avait besoin. Il a contacté des organismes locaux, à Vancouver, là où il vivait. Il s'est rendu à l'Université de l'Alberta, à Edmonton, dans l'espoir de trouver des documents qui pourraient l'aider à construire un arbre généalogique. « Je me suis dit que si quelqu'un savait quoi que ce soit, ce serait ici que je le trouverais vu que je venais d'Edmonton », nous dit Sandy.

À Dawson Creek, il a obtenu une copie de son acte de naissance, s'est rendu dans un hôpital de la région et s'est mis à poser toutes sortes de questions. Finalement, on lui a donné le nom d'un cousin qui a essayé de réunir Lambert avec sa mère. Mais c'en était trop pour lui. « Je ne voulais pas passer par là », nous dit-il encore. Peu de temps après, il a rencontré personnellement sa sœur aînée. « Ça fait drôle de voir quelqu'un de ta propre famille, nous dit Sandy, on avait les mêmes traits, la même structure osseuse. »

VALORISATION

Voilà de cela 15 ans, et Sandy a fait bien du chemin depuis. Il nous dit que son objectif immédiat est de se débarrasser de sa bosse de bison—ou plutôt, de ses bosses—un effet secondaire de son traitement anti-VIH, qui est en fait une accumulation de graisse sur la nuque. Cet effet secondaire s'appelle le syndrome de lipodystrophie du VIH, et il peut aussi se traduire par une perte de graisse, ou lipoatrophie, que l'on remarque plus particulièrement sur le visage, les bras et les jambes. (Pour plus d'information sur la lipoatrophie faciale, voir la page 23.)

Le plus gros des deux dépôts de graisse défigurants dont il était accablé se trouvait en travers des épaules, en long; le plus

petit faisait saillie à la base du crâne. Il y avait juste assez de place entre les deux pour insérer l'index. « Je détestais ces bosses et, d'une façon ou d'une autre, il fallait qu'elles disparaissent », nous avoue Sandy.

D'abord, la médecin de Sandy lui a prescrit de la metformine, un médicament contre le diabète, mais Sandy ne pouvait supporter les cauchemars qui étaient un des effets secondaires de ce traitement. Enfin, elle lui a prescrit l'hormone de croissance humaine, un médicament affreusement cher. « Une boîte de ce médicament coûte environ 6 000 \$ pour 12 flacons, et il m'en fallait un flacon tous les soirs », nous fait remarquer Sandy, avec un sourire ironique. « Faites donc le calcul! »

Après s'être bien battu pour défendre sa cause, Sandy a réussi à convaincre le ministère de la Santé provincial de couvrir ce médicament en vertu du régime provincial d'assurance-maladie—le B.C. Health Plan, Direction générale de la santé des Premières nations. Malheureusement, et après tous ces efforts, le médicament n'a pas beaucoup réduit la taille des deux bosses de Sandy. « Pas assez pour me mettre à l'aise, en tout cas », nous avoue-t-il.

Ensuite, avant que quoi que ce soit ne puisse être fait pour ses bosses, sa hanche a lâché. L'infection staphylococcique avait rongé jusqu'à 75 % du cartilage dans sa jambe et il ne restait rien pour soutenir son poids. Sandy se déplaçait désormais en fauteuil roulant et était incapable de marcher. Pour comble, ne considérant pas sa situation comme urgente, l'hôpital a refusé de lui accorder une autorisation accélérée pour qu'il puisse subir un remplacement intégral de la hanche.

En tout, Sandy a dû attendre près d'un an pour se faire opérer, année pendant laquelle il a été forcé à apporter de nombreux changements à son mode de vie, y compris la vente de sa très chère Jaguar XJS. Il ne pouvait plus y entrer ou en sortir, et elle n'avait pas de place pour transporter son fauteuil roulant.

Tous ces efforts pour se faire remplacer la hanche ne furent en fait qu'un échauffement en vue d'une autre ronde de bagarres soutenues avec le B.C. Health. Sandy a appris aussi de son médecin que l'opération pour le débarrasser de ses bosses de bison n'était pas couverte par le régime provincial d'assurance-maladie, et qu'il ne le serait jamais. Sachant qu'il serait de nouveau obligé de les faire changer d'avis, Sandy dit à son médecin : « On va voir c'qu'on va voir! »

Sandy a organisé une campagne de lettres pour laquelle il a recruté toutes les personnes impliquées dans le traitement du VIH qu'il connaissait : son chiropraticien, son dermatologue, le pharmacien qui exécutait ses ordonnances, et même un supporter de la B.C. Aboriginal Health Coalition.

Il a réussi à réunir huit lettres. On a refusé sa demande deux fois. Enfin, le B.C. Health s'est rendu compte à quel point ce handicap nuisait à la colonne cervicale et à la partie supérieure de la colonne thoracique de Sandy. Et juste avant Noël, le chirurgien de Sandy l'a appelé pour lui donner la bonne nouvelle : le B.C. Health prendrait en charge le coût de l'opération pour retirer ces bosses. Trois longues années s'étaient écoulées. « Je me suis mis à pleurer et lui ai dit que c'était le meilleur cadeau de Noël qu'on m'avait jamais fait! »

Le cas de Sandy a créé un précédent dans la province et a préparé le terrain pour permettre à d'autres personnes séropositives de subir cette même opération gratuitement. À

Je ne suis pas du genre à rester assis au fond de la classe à attendre que quelqu'un d'autre pose la question ou à attendre un meilleur moment pour le faire. C'est tout de suite que je veux savoir.

l'approche de son opération, Lambert dit à son chirurgien : « La hanche d'abord, les bosses ensuite! »

DROIT COMME UN I

Maintenant qu'il a retrouvé l'usage de ses jambes et qu'il peut se tenir bien droit, Sandy ne perd pas une occasion de dire aux gens que le régime provincial d'assurance-maladie couvre désormais le retrait chirurgical des bosses de bison. « J'ai le militantisme dans le sang », nous dit Sandy, d'un

ton neutre. « Si je veux quelque chose ou si quelqu'un a besoin de quoi que ce soit, je fais toujours tout pour l'obtenir. »

Sandy parle avec passion du devoir de chacun de s'exprimer, quelle que soit son ascendance. « On pose des questions, et si on se heurte à un refus, on recommence. C'est comme avec les ventes et le marketing : pour chaque 10 appels passés, un seul donne de bons résultats. Je ne suis pas du genre à rester assis au fond de la classe à attendre que quelqu'un d'autre pose la question ou à attendre un meilleur moment pour le faire. C'est tout de suite que je veux savoir. »

Les personnes qui ont le VIH ont beaucoup à apprendre, nous dit-il. Elles ne peuvent pas toujours compter sur les autres. « La même poignée de gens ne peut pas tout faire tout le temps. Nous devons tous et toutes mettre la main à la pâte. »

Actuellement, Sandy cherche à améliorer l'accès à l'information sur le VIH/sida et aux traitements des Autochtones vivant sur des réserves et en régions rurales. Il ne mâche pas non plus ses mots pour parler du besoin de soutenir les Autochtones qui comme lui ont été élevés dans des familles d'accueil.

De même, Sandy aide les personnes qui ont de la difficulté à suivre leur traitement et à tolérer les effets secondaires de leurs médicaments. « Certaines personnes pensent qu'il suffit de prendre une pilule pour aller mieux. Elles ne se rendent pas compte que chaque médicament a des effets secondaires. » Sandy n'est pas étranger aux effets secondaires. « J'ai la goutte, et je dois prendre une pilule pour cela; et j'ai aussi des éruptions cutanées une à deux fois par année. La peau est plus sensible quand on prend des médicaments anti-VIH. »

Sandy s'implique de beaucoup d'autres façons, et il siège désormais au conseil d'administration de nombreux organismes de lutte contre le sida. Il occupe un poste de directeur à la British Columbia Persons with AIDS Society (BCPWA), où il aide aussi ses pairs à trouver de l'information sur les traitements. Il est représentant autochtone au Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements et administrateur hors cadre au conseil d'administration de CATIE. Il est également directeur et co-président du Red Road HIV Society Network.

Sandy est reconnaissant d'avoir une vraie famille avec son conjoint et ses amis. « Ils ont toujours été à mes côtés, pour le meilleur et pour le pire », nous dit-il. En fin de compte, Sandy est un optimiste, qui n'oublie pas de remercier le ciel.

« J'ai les deux mondes : le monde des Blancs et le monde des Autochtones, ajoute Sandy. Nous devons nous entraider et apprendre les uns des autres. Et je crois que c'est une des raisons pour lesquelles le Créateur a décidé de me garder sur cette terre. J'aurais déjà dû partir deux fois—quand j'ai eu mon infection staphylococcique et quand j'ai eu ma réaction allergique aux médicaments. Mais de toute évidence, mon heure n'avait pas encore sonné. J'ai encore beaucoup de travail à faire. » +