

Vivre heureux, ce que les pros appellent la « qualité de vie », est la meilleure des revanches contre le VIH. Cela peut être difficile pour les PVVIH qui en ont souvent plein les bras : diarrhée, neuropathie, lipo et tous les petits détails dont on se préoccupe lorsqu'on prend des tonnes de pilules chaque jour. Même si vous ne prenez pas de médicaments, les nombreux problèmes avec lesquels vous devez composer, de la dépendance au rejet en passant par les infections chroniques, peuvent vous faire croire que la qualité de vie n'est pas pour vous. N'est-ce pas merveilleux que le sida soit dorénavant une « maladie chronique contrôlable »? C'est tout de même mieux qu'avant, non?

Pause jasette a demandé à 5 PVVIH provenant d'un peu partout au Canada d'expliquer ce que signifie la qualité de vie et de raconter comment ils y parviennent.

Kim Johnson, 31 ans

Coordonnatrice du réseau d'entraide provincial Voices of Positive Women
Date du diagnostic du VIH : 1996
Charge virale : 19 000
Compte des lymphocytes CD4 : 220
Toronto, Ontario



Depuis que j'ai été aux prises avec des problèmes de dépendance, que j'ai perdu tout ce que j'avais, que j'ai reçu un diagnostic du VIH et que j'ai donné naissance à mon fils, ma définition de la qualité de vie est beaucoup moins restreinte. À une certaine période, je disais que tout ce que je voulais, c'était d'être libre (j'étais en prison à l'époque). Je me suis ensuite rendue compte que la prison était davantage une question d'idées que de barreaux. Définir la qualité de vie reviendrait à rendre fini ce qui m'apparaît infini. *La liberté à l'intérieur.*

Voici ce que je sais. *Ce qu'on met dans sa vie, c'est ce qu'on reçoit.* La qualité de vie n'est pas une question de temps ni d'espace, elle a tout à voir avec le moment présent. *Ma vie est une série de moments*, certains bons, d'autres moins bons, mais ils m'appartiennent tous et je suis libre d'en faire ce que je veux. Si vous me surprenez à un moment précis, je peux avoir envie de me plaindre, mais en réalité, tout va bien et je suis profondément reconnaissante d'être en vie.

Si je suis aux prises avec des problèmes qui me dépassent, je me fatigue rapidement et j'ai l'impression de gaspiller mon énergie. Si j'attribue ma douleur, ma colère ou ma frustration à d'autres choses, je dois en payer le prix. Cela signifie que je vais rater le moment présent. Je pourrais manquer la première journée d'école de mon fils – pas parce que je n'y suis pas, mais parce que je n'y suis pas. Il peut être déconcertant de vivre avec le VIH. J'ai déjà levé les yeux au ciel en criant « Alors, il me reste combien de temps? Il me reste tant de choses à faire! » J'ai parcouru beaucoup de chemin pour être ici et pour être mère par-dessus tout. Quel dommage d'en rater ne serait-ce qu'une minute.

Je mange bien la plupart du temps. Je prends des suppléments. Je me donne des injections de vitamine B12. Je chante tout le temps. Je ris et je joue beaucoup. *Je souris à la vie le plus souvent possible.* J'ai la chance de travailler avec les femmes les plus merveilleuses au monde. Je me rappelle constamment d'où je viens et où je vais afin de ne jamais me retrouver coincée et de manquer le moment présent.

John Arenburg, 44 ans

Coordonnateur du soutien, AIDS Coalition of Nova Scotia
Date du diagnostic du VIH : 1985
Charge virale : moins de 50
Compte des lymphocytes CD4 : 1 085
Halifax, Nouvelle-Écosse



C'est de vivre ma vie comme j'en ai envie, d'être heureux et en santé. Pour arriver à cela, je dois garder une attitude positive et ne pas porter de jugements catégoriques, car c'est une réponse négative à la vie.

Je travaille dur. J'essaie de ne pas créer de stress dans ma vie. Je suis ma médication. En fait, je viens d'arrêter mon traitement, mais le fait de prendre des médicaments n'a pas nui à ma qualité de vie parce que je ne ressentais aucun effet secondaire.

La AIDS Coalition of Nova Scotia a grandement contribué à ma qualité de vie en m'offrant du soutien au cours des 13 dernières années. J'avais 23 ans lorsque j'ai finalement accepté mon homosexualité et ensuite – bam! à 25 ans je suis devenu séropositif. J'ai mis du temps à accepter cela et j'y suis arrivé grâce à cet OLS. Le simple fait de savoir que quelqu'un pouvait me comprendre était très important. Encore aujourd'hui, j'y trouve le soutien dont j'ai besoin chez les autres membres du personnel ainsi que chez les membres. Certains d'entre eux viennent me voir et ne se rendent pas compte qu'ils m'aident du même coup. Le fait de travailler à cet endroit me permet également de redonner à la collectivité un peu de ce qu'elle m'a donné.

Même si je vis avec le VIH et que je vis avec d'autres PVVIH, ce n'est pas l'aspect le plus important de ma vie. Il n'est vraiment pas sain pour quelqu'un d'être obsédé par le VIH. *Je ne me définis pas par mon VIH ou par le fait que je suis gai.* Je suis John Arenburg et je suis fier de moi en tant que personne.

Vous pouvez manger santé et prendre vos médicaments et tout le reste et cela contribue sans aucun doute à votre qualité de vie, mais à mon avis, ce qui compte le plus c'est comment vous vous sentez à l'intérieur. Si vous prenez soin de vous et que vous vous aimez, vous être plus à même d'aimer les autres et de partager cela. *Se sentir aimé est tellement important.*

Maggie McGinn, 45 ans

Directrice exécutive, Living Positive
Date du diagnostic du VIH : 1992
Charge virale : 180 000
Compte des lymphocytes CD4 : 580
Edmonton, Alberta



Comment est-ce que je définis la qualité de vie? *C'est lorsque je me sens bien.*

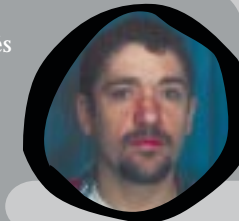
Qu'est-ce qui fait que je me sens bien? *Je participe à mes rencontres en 12 étapes.* Je hurle et je cris quand ça me tente et j'écoute les autres faire de même. J'ai décidé de *ne pas consommer de drogues ni d'alcool* et je ne l'ai pas fait depuis 10 ans. Je me préoccupe davantage de ma santé et de mes émotions plutôt que de les noyer dans les drogues et l'alcool.

Un élément très important de ma qualité de vie est que *je ne porte pas de jugements catégoriques* et que je m'entoure de gens qui ne le font pas non plus et qui acceptent ma valeur apparente. *L'un de mes dictons préférés est* « ce que vous pensez de moi ne me regarde pas ». Parfois, j'ai quand même chaud lorsque je fais des choses pour lesquelles j'ai peur qu'on me juge. Mais je les fais quand même parce qu'en bout de ligne, c'est moi qui vis avec ma conscience et avec ma tranquillité d'esprit.

Je ne serais probablement plus de ce monde si mes enfants, *Stéphanie et Jessica*, n'avaient pas été là. Ils m'ont donné le sens des responsabilités dont j'avais besoin afin de prendre soin de moi. *Elles sont ma volonté de vivre et de rester en santé.* Stephie s'est mise entre mes genoux lorsqu'elle a appris que j'étais séropositive et elle a dit : « Maman, je ne veux pas que tu meures ». Et je lui ai dit : « Stephie, je ne veux pas que ta mère meure ». Ce n'est pas que je ne veux pas mourir, je ne veux pas que *la maman de Stephie* meure. J'ai toujours la mienne. Elle a 77 ans et c'est toujours ma maman, qu'elle le veuille ou non.

José Sousa, 40 ans

Serveur, siège à de nombreux comités comme le Réseau canadien pour les essais VIH et COCQ-Sida
Date du diagnostic du VIH : 1985
Charge virale : 14 000
Compte des lymphocytes CD4 : 310
Montréal, Québec



La qualité de vie, c'est lorsque *le positif l'emporte sur le négatif* dans ma vie et que les bienfaits de ma thérapie antirétrovirale dépassent les effets secondaires négatifs. Même si je ne prends pas d'agent antirétroviraux

Michael Linhart, 44 ans

Ancien coordonnateur de prison, BCPWA
Date du diagnostic du VIH : 1991
Charge virale : 176 000
Compte des lymphocytes CD4 : 80
Vancouver, C.-B.



Pour moi, la qualité de vie c'est de pouvoir mener une vie relativement normale sans que mes médicaments ou mes problèmes de santé ne me causent trop d'inconvénients. C'est aussi *pouvoir vivre sans avoir besoin d'aide.*

Ma chienne, Shasta, un pit-bull américain de race, est une source d'inspiration et de motivation (et parfois de frustration). Elle est adorable, un petit chien de 55 livres. Tout ce qui m'empêcherait de prendre soin d'elle nuirait à ma qualité de vie.

Plus que tout, mes amis et mes intérêts personnels contribuent à ma qualité de vie parce qu'ils me font bouger et m'empêchent de trop penser au fait que je prends des cocktails massifs, que j'ai la diarrhée et que je n'ai pas beaucoup d'énergie. *La liberté psychologique* occupe une place importante dans ma qualité de vie.

À certains moments, différents régimes ont touché ma qualité de vie. *Parce que je suis également atteint de l'hépatite C,* j'ai suivi un traitement à la ribavirine et à l'interféron l'année dernière. Trois mois après l'avoir commencé, j'ai fait une pneumonie et j'ai failli mourir. À l'époque je prenais un cocktail de cinq médicaments contre le VIH en plus de la médication contre l'hépatite C et je n'avais pratiquement plus de qualité de vie.

En prison, je devais me battre pour pratiquement tout ce qui était disponible à l'extérieur et qu'on aurait dû avoir. Parvenir à avoir une

qualité de vie en prison est décidément beaucoup plus difficile. On n'a pas accès à la même qualité de soins. C'était très difficile d'avoir une alimentation convenable ou d'obtenir des choses pour atténuer les effets secondaires. On ne peut pas choisir le genre de nourriture qu'on mange. La plupart du temps, on ne peut pas avoir plus de nourriture afin de prendre ses médicaments correctement, de la manière dont ils sont prescrits. La supplémentation en micronutriments est très importante et on n'a pas accès à des vitamines ou à des suppléments convenables. Alors, je me suis servi des aspects négatifs de mon état et de mon traitement *afin de revendiquer* pour améliorer ma qualité de vie et j'espère que certains des changements que j'ai apportés feront une différence dans la vie d'autres personnes. Cela est devenu une prémisses importante de mon travail à la BCPWA.

J'aimerais dire aux PVVIH en prison que la qualité de vie repose sur votre perception et ensuite sur votre détermination à l'atteindre de manière positive et sociale. C'est ce que vous décidez d'obtenir et ce pour quoi vous êtes prêt à vous battre. Il existe des systèmes vous permettant de porter des griefs et des organismes communautaires qui peuvent vous aider à faire des pressions.

Au bout du compte, la valeur qu'on consacre et qu'on retire de chaque jour est beaucoup plus importante que le nombre de jours que nous vivons. Alors, comme le dit le cliché latin, *Carpe diem.* Saisissez le jour.

en ce moment parce que je participe à une étude sur l'interruption structurée du traitement, je continue à prendre 60 pilules par jour, une gamme de *vitamines et de minéraux* que je prends par souci pour ma qualité de vie.

J'essaie de ne pas me surmener. Lorsque cela se produit, c'est habituellement à cause de mon travail lié au VIH, qui me permet d'acquérir *des connaissances et qui, en retour, contribue à ma santé,* ce qui, au bout du compte, me permet d'avoir une meilleure qualité de vie. Je regarde des comédies à la télé presque tous les jours parce que le rire m'apporte beaucoup. Tout comme mon chien, Porto (comme le vin de liqueur portugais) parce que l'amour inconditionnel qu'il me donne fait en sorte que je m'endors le sourire aux lèvres.