

Lorsque le positif et le négatif s'attirent, le VIH passe souvent à l'arrière-plan pour faire place à l'amour. Quatre couples parlent de leur relation en terrain sérodifférent.

COUPLES

ENTREVUES PAR RONNILYN PUSTIL

MINNEH, 36 ans,
séropositive depuis 11 ans
Éducatrice sur le VIH,
concierge à temps partiel

RYAN, 26 ans, séronégatif
Programmeur

Ensemble depuis le 29 juin 2003
Victoria, Colombie-Britannique

Rencontre de Minneh et de Ryan :

RYAN : Nous participions aux mêmes groupes de revendication, comme le Cannabis Buyers' Club of Canada, les marches pour la liberté et les groupes de lutte contre la discrimination.

MINNEH : Nous étions amis depuis 1999. Nous nous sommes rencontrés en lut-

tant contre l'oppression. Ryan m'invitait à déjeuner de temps en temps. Le 29 juin 2003, il m'a invitée à sortir et je devais passer chez moi d'abord. Lorsque nous sommes arrivés, quelque chose s'est produit. Nous étions assis, nous sommes rapprochés le temps d'un baiser et d'une caresse. Lorsque nous sommes allées déjeuner cette journée-là, c'était différent—c'était une sortie en amoureux.

Savais-tu que Minneh était séropositive?

RYAN : Je le savais depuis notre première rencontre.

MINNEH : J'étais active relativement au VIH et ouverte par rapport à mon état.

RYAN : Cela me préoccupait au début, car je ne savais pas grand-chose sur le VIH et j'ignorais s'il était possible d'avoir une relation. Minneh m'a éduqué sur le sujet et cela ne m'inquiète plus autant. Nous prenons des précautions raisonnables.

Le VIH joue-t-il un rôle dans votre relation et, dans l'affirmative, quel est-il?

MINNEH : Il ne joue pas un rôle très important, mais on ne l'oublie jamais. Ryan m'aide beaucoup à prendre mes médicaments, il me rappelle de les prendre ou va même les chercher pour moi. C'est difficile de dire que le VIH n'est pas dans notre vie, parce qu'il est vraiment là, mais cela ne nous touche pas tant que ça.

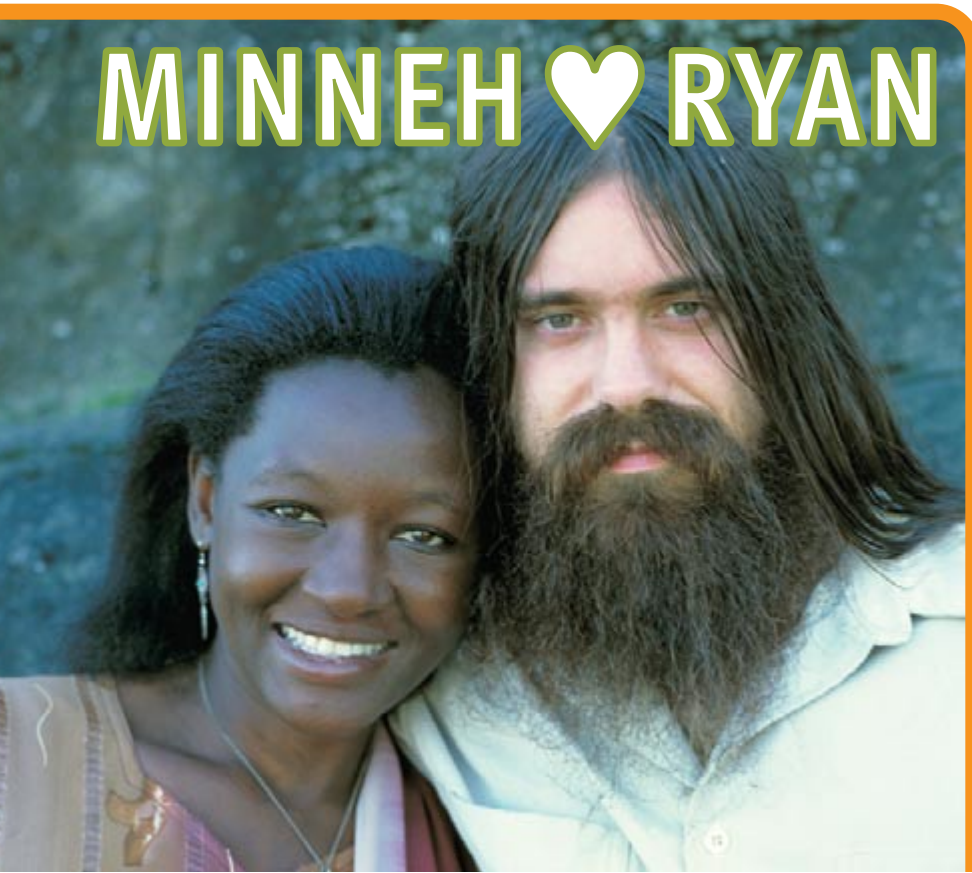
RYAN : Le VIH est une très, très petite partie de notre relation.

Le fait que votre couple soit de statut mixte a-t-il causé des problèmes?

MINNEH : C'est une bonne chose que j'ai toujours parlé sans détour, car lorsque nous avons visité la famille de Ryan,

Pour obtenir des renseignements sur la prévention du VIH, consultez le document intitulé *La transmission du VIH et du VHC : guide d'évaluation du risque*, 4^e éd., 2004, publié par la Société canadienne du sida au www.cdnmaids.ca. Les points de vue exprimés dans les entrevues suivantes sont uniquement ceux des personnes interviewées et ne reflètent pas les politiques ou les opinions de CATIE.

MINNEH ♥ RYAN



MAGNÉTIQUES

« LE VIH EST UNE TRÈS, TRÈS PETITE PARTIE DE NOTRE RELATION. »

elle avait déjà lu des articles sur moi et sur mon VIH, alors il n'y avait vraiment pas de quoi faire une histoire.

RYAN : Les seules personnes qui ont un problème avec cela travaillent à Immigration Canada.

MINNEH : On a refusé de m'accorder la résidence permanente parce que je suis atteinte du sida, et je vais me battre. J'ai seulement obtenu un permis de résidence temporaire, alors je peux rester au Canada pendant trois ans. Je devrai ensuite le renouveler et présenter une autre demande de résidence permanente. Si je n'étais pas séropositive, je serais déjà résidente permanente, et cela faciliterait grandement notre relation. C'est très frustrant.

Une relation sérodifférente peut-elle être enrichissante?

RYAN : C'est ce qui nous a inspiré à créer le groupe éducatif SAN-FAN, qui veut dire « See A Need, Fill A Need » (voir un besoin et y répondre). J'organise des exposés dans les écoles, les églises et autres lieux publics et Minneh éduque les gens à propos du VIH. Elle parle de la prévention et fournit des renseignements techniques sur le VIH, en plus de raconter comment elle vit avec le VIH et en quoi cela influence l'estime de soi.

Qu'est-ce qui contribue à la réussite de votre relation?

MINNEH : Rencontrer Ryan est la meilleure chose qui me soit jamais arrivée. Notre spiritualité nous a beaucoup aidés. J'attendais la mort, mais je vis désormais pleinement et je veux une famille—ce que je n'aurais jamais

cru possible. Je vais mourir un jour, mais ce sera dans la peau d'une femme véritablement heureuse.

RYAN : Minneh et moi sommes très près de Dieu et cela forme la base de notre relation.

Comment vivez-vous avec la peur liée à la transmission du VIH?

MINNEH : Nous utilisons toujours des condoms.

Le VIH influence-t-il votre sexualité ou votre intimité?

RYAN : Je ne crois pas.

MINNEH : Non, le port du condom fait désormais partie de notre sexualité.

Comment composez-vous avec les « zones grises » en matière de transmission?

RYAN : Étant donné que la charge virale de Minneh est très faible, on ne s'inquiète pas pour l'amour oral. On le fait et c'est tout.

Devez-vous composer avec d'autres peurs dans votre relation à statut mixte?

MINNEH : Elles ont trait aux médicaments que je prends pour mon trouble bipolaire. Pour tomber enceinte, je devrai cesser de prendre ces médicaments et je ne sais pas si je serais suffisamment stable sur le plan affectif pour mener une grossesse à terme. Nous pensons à cela. J'aimerais avoir un autre enfant, mais j'aimerais d'abord me marier.

RYAN : Nous nous marierons le 21 mai 2005.

MINNEH : Nous ne savons pas si ma question d'immigration sera réglée d'ici là, mais nous allons continuer à

vivre notre vie. Il y a le VIH, Minneh et l'immigration—dans aucun ordre précis. Je dois continuer à vivre un moment à la fois, car sinon je perdrais mon temps à attendre et à m'inquiéter.

Ryan, dans quelle mesure participes-tu au traitement de Minneh?

RYAN : Je suis là à toutes les étapes. Je vais chez le médecin avec elle. Je ne souffre pas des effets secondaires avec elle, mais je suis très impliqué.

MINNEH : Je me sens très soutenue. Je me rappelle marcher au laboratoire toute seule, aller chez le médecin et devenir très confuse. Maintenant que Ryan vient avec moi, nous en parlons plus tard et je comprends mieux ce que disait le docteur. Il est un ami et un amant formidable.

Vos familles et amis appuient-ils votre relation?

MINNEH : Énormément. Nous sommes très chanceux à cet égard.

Avez-vous des conseils pour les autres couples magnétiques?

RYAN : Éduquez-vous et communiquez beaucoup.

MINNEH : La personne passe avant le VIH. C'est comme ça que vous devriez aborder votre relation, comme des êtres humains. Viennent ensuite le VIH et les autres problèmes. Rappelez-vous : vous êtes des personnes d'abord et avant tout.

**Pour les ateliers, communiquez avec :
Groupe éducatif SAN-FAN
250.661.7357; WWW.SAN-FAN.COM**



BRIAN ♥ NEAL

BRIAN, 43 ans, séropositif depuis 14 ans
Coordonnateur de la sensibilisation et
du partenariat

NEAL, 31 ans, séronégatif
Directeur d'articles de chaussures
Ensemble depuis le 20 octobre 2002
Toronto, Ontario

Rencontre de Brian et de Neal :

NEAL : Brian était une affaire d'un soir.
BRIAN : Nous nous sommes connus par Internet et avons décidé de nous rencontrer dans un bar.
NEAL : Je suis allé prendre un verre avec lui, mais je devais rentrer pour regarder *Alias*.
BRIAN : Nous nous entendions très bien, alors je l'ai invité dans ma chambre d'hôtel pour regarder *Alias* et je lui ai promis qu'il ne se passerait rien et ça a été le cas.
NEAL : C'est la vérité. J'étais très intrigué par Brian. Il était ici en voyage d'affaires pendant deux semaines et nous allions dîner ensemble tous les soirs, nous retournions ensuite à sa chambre d'hôtel et regardions la télévision. Nous n'avons pas eu de relations sexuelles dans les deux semaines suivant notre rencontre.
BRIAN : Nous sommes sortis ensemble pendant deux semaines.
NEAL : C'était une fréquentation en bonne et due forme. A-t-on déjà entendu parler de cela?
BRIAN : C'était une première pour nous deux.
NEAL : Brian est déménagé à Toronto quelques semaines plus tard. Il a dit : « louons un appartement à deux chambres. Si ça ne fonctionne pas entre nous, nous pourrions au moins être colocataires ». Nous n'avons jamais eu

besoin de la deuxième chambre—c'est là que j'entrepose mes chaussures.

Comment as-tu annoncé à Neal que tu étais séropositif?

BRIAN : Je lui ai dit par courriel, alors il était au courant dès le départ. Je le dis toujours parce qu'il s'agit d'une question de confiance pour moi. Lorsque nous songions à emménager ensemble, nous avons parlé du fait que je suis séropositif et de ce que cela pourrait signifier à long terme. J'ai dit à Neal : « Je pourrais tomber malade, je ne sais pas quand, alors tu dois décider maintenant ou jamais si tu veux vivre avec ça ». Je peux composer avec le rejet dès le départ, mais je ne veux pas vivre avec quelqu'un qui me laissera tomber lorsque je serai malade. On veut être certain que la personne à qui on consacre son temps ne décampera pas au premier obstacle. Les problèmes financiers sont une chose, les relations en sont une autre, et lorsqu'on est malade, c'est une autre paire de manches.

NEAL : J'avais peine à croire que Brian me disait tout ça, mais je suis content qu'il l'ait fait. Je me suis dit « juste parce qu'il est séropositif, cela ne veut pas dire que je ne peux pas aimer cet homme. Ne mérite-t-il pas d'être aimé? Et pourquoi ne pourrais-je pas être aimé par lui? Ça ne me dérange pas qu'il devienne malade. Nous composerons avec cela en temps et lieu. » Je ne sais pas si je lui ai raconté tout ça, mais je sais que je lui ai dit de ne pas dire un mot de plus.

Quel rôle le VIH joue-t-il dans votre relation?

BRIAN : Le VIH m'aide à ne pas perdre de temps, et c'est probablement pour cette

raison que nous sommes emménagés ensemble si rapidement. Si je n'étais pas séropositif, j'aurais mis plus de temps.

NEAL : Le VIH joue un rôle plus important pour Brian. En ce qui me concerne, c'est un minuscule aspect de notre vie. Mais, par exemple, si Brian est fatigué, nous passons une journée plus calme au lieu de foncer à toute allure. Ce n'est pas grand-chose; c'est une question d'équilibre.

Le fait que votre couple soit de statut mixte a-t-il causé des problèmes?

BRIAN : J'ai toujours été très ouvert et très public à propos de mon VIH, alors cela ne me pose pas de problème. Mais je m'inquiète pour Neal, car c'est difficile lorsque je visite sa famille. Je ne sais pas qui est au courant. Je dois lui laisser le temps de l'annoncer à son propre rythme.

NEAL : J'ai beaucoup tendance à me protéger, surtout lorsque ma famille me bombarde de questions. Je viens d'une famille ethnique dans laquelle être gai est toute une histoire. Lorsque j'ai annoncé aux membres de ma famille que j'étais gai, leur plus grande peur était « tu vas contracter le sida et mourir ». Je peux seulement surmonter un obstacle à la fois. Je ne pouvais ou ne voulais pas franchir l'autre obstacle. On pourrait dire que je suis devenu indifférent. Certains membres de ma famille savent que Brian est séropositif et d'autres n'ont pas besoin de le savoir. Brian fait partie de la famille, il est accepté comme mon conjoint.

Une relation sérodifférente peut-elle être enrichissante?

BRIAN : On est un peu plus mature dans sa relation.

NEAL : Cela m'expose à beaucoup plus que ce que j'aurai connu seul. C'est définitivement un atout. À cause de cela, je suis devenu membre du conseil d'administration d'un organisme de lutte contre le sida, grâce auquel je peux contribuer à la sensibilisation.

Qu'est-ce qui contribue à la réussite de votre relation?

BRIAN : Être honnête. Pour moi, la divulgation est une question d'honnêteté et cela donne le ton d'une relation. Aussi, le fait de ne pas voir notre relation à court terme—s'il y a un problème, nous devons en parler et trouver une solution. Je dirais que nous réussissons bien cela, mais pas à 100 %.

NEAL : Nous respectons la vie de l'autre et communiquons toujours ouvertement. Alors, on a la communication, le respect et l'honnêteté.

BRIAN : J'ai beaucoup de respect pour Neal. Beaucoup de gens auraient couru dans l'autre direction pour la raison la plus insignifiante, et il s'agit d'une raison majeure. J'ai déjà été rejeté à cause de mon VIH. Une personne séropositive qui s'enfuit en courant vous rend probablement service, car elle allait partir de toute façon.

Comment composez-vous avec la peur liée à la transmission du VIH?

BRIAN : Je sais que les condoms fonctionnent lorsqu'on les utilise systématiquement et correctement, alors ça fait partie de la vie. L'idée de ne pas pratiquer le sexe sécuritaire n'est jamais une option; il n'est même pas question d'en discuter. Je n'ai pas particulièrement peur de la transmission du VIH, mais c'est moi qui suis séropositif. J'ai peur d'être exposé à d'autres MTS, alors l'honnêteté compte beaucoup pour moi, car une autre MTS pourrait être une grave menace pour moi.

NEAL : J'ai grandi dans l'ère du sexe sécuritaire. La campagne sur le sexe sécuritaire battait son plein lorsque j'étais à un âge très influençable, à l'époque où je prenais conscience de mon identité sexuelle et de mes libertés. Je n'ai jamais eu de relations sexuelles sans condom. Pour moi, c'est tout à fait naturel et je suis complètement à l'aise. Je n'ai jamais contracté de MTS et je n'ai jamais eu de raison de m'inquiéter, alors cela n'est pas une préoccupation pour moi.

Devez-vous composer avec d'autres peurs dans votre relation?

BRIAN : Chaque fois que je reviens de chez le médecin, si des changements de santé sont survenus, j'en parle avec Neal. Mes comptes sont stables depuis plus de sept ans, mais je vérifie pour m'assurer que tout est normal.

NEAL : J'ai les mêmes peurs que tout le monde : Qu'est-ce qui m'attend demain? Aurais-je un emploi? Brian se

fera-t-il frapper par un autobus s'il n'est pas attentif lorsqu'il traverse la rue? Je ne sais pas si mes peurs sont liées au VIH.

La peur que Brian se fasse frapper par un autobus est-elle égale à celle qu'il devienne malade?

NEAL : Oui.

BRIAN : On pense probablement plus au VIH étant donné que je prends des médicaments deux fois par jour, alors c'est un rappel constant. Nous planifions notre vie à long terme. Nous pensons peu à peu à faire des choses à long terme, comme acheter une maison. À une certaine étape de ma vie, je n'aurais jamais fait cela parce que le fait d'être séropositif limite notre vision de l'avenir. Prévoir les Fêtes l'année prochaine n'est pas l'une de mes forces. Neal aime faire des plans à long terme, alors cela fournit un bon équilibre. Je ne le laisse pas voir plus d'un an à l'avance et lui essaie de m'amener à penser jusqu'à un an à l'avance.

Le VIH influence-t-il votre sexualité ou votre intimité?

BRIAN : Je ne le crois pas.

NEAL : Étant donné que je savais dès le départ que Brian était séropositif, cela n'a pas nui à notre sexualité. La raison pour laquelle nous n'avons pas couché ensemble au début n'avait rien à voir au VIH. Il me plaisait et je voulais voir si ça pourrait marcher entre nous, s'il y avait véritablement quelque chose. Et c'était le cas.

Comment vivez-vous votre intimité tout en vous protégeant contre le VIH?

NEAL : Le sexe, c'est beaucoup plus que la pénétration. Nous vivons notre intimité à de nombreux niveaux—en se blottissant l'un contre l'autre, en se tenant la main lorsque nous marchons dans la rue, en se lançant un regard particulier.

BRIAN : Nous sortons en amoureux une fois par semaine, même si notre horaire est très chargé, et nous allons manger et passons du temps à faire le bilan. Ce sont les sorties au cinéma et toutes les autres choses qu'on fait ensemble qui créent une relation. Le sexe

n'est qu'un seul aspect de l'intimité. Il y a tellement plus.

Qu'en est-il des « zones grises » en matière de transmission?

NEAL : Je vais être très descriptif. En matière d'amour oral, nous aimons le recevoir et le donner. Quant à la transmission des fluides, nous sommes beaucoup plus prudents et conscients de nos gestes et nous disons à l'autre ce qui va se produire.

BRIAN : Après avoir vécu de nombreuses années avec le VIH, parlé à d'autres personnes, animé des ateliers de prévention et étant donné que je connais les lignes directrices, je sais que les zones grises sont floues par définition. Parfois, on vit sa vie dans les zones grises. Traverser la rue est une zone grise lors de laquelle on pourrait se faire frapper par une voiture, mais ça ne nous empêche pas de le faire. Donc, en matière d'amour oral, il est tout à fait raisonnable d'être sensibilisé et de prendre des précautions. Ce n'est désormais plus une zone grise. On le fait et on le sait. Le manque de connaissance crée des zones grises.

Neal, dans quelle mesure participez-tu au traitement de Brian?

NEAL : Aucunement. Brian est tellement autonome et organisé que je ne vois pas pourquoi je m'en mêlerais à cette étape. Lorsque ce sera nécessaire, je serai prêt à le faire.

Vos familles et amis appuient-ils votre relation?

NEAL : À 100 pourcent!

BRIAN : C'est la même chose pour moi.

NEAL : Si elle le pouvait, ma famille m'échangerait contre Brian.

Avez-vous des conseils pour les autres couples magnétiques?

NEAL : Soyez vous-même. Ne soyez pas gêné. La vie est trop courte. Vous n'avez qu'à la vivre.

BRIAN : Le VIH n'est qu'un aspect de la vie. Cela ne rend pas quelqu'un différent, c'est seulement une partie de soi. Tant que personne n'essaie d'infecter les autres et que le pouvoir est équitablement réparti, profitez de la vie et soyez vous-même.



GARY, 48 ans,
séropositif depuis 3 ans
Ingénieur
DAVID, 32 ans, séronégatif
Rédacteur médical
Ensemble depuis 10 ans
Montréal, Québec

Rencontre de Gary et de David :

GARY : Nous nous sommes rencontrés il y a dix ans dans un groupe d'affirmation de son identité à l'université McGill.

Lorsque tu as reçu ton diagnostic, comment y avez-vous fait face ensemble?

GARY : J'ai reçu mon premier diagnostic à Londres, en Angleterre, en décembre 2001. J'étais allé voir un médecin à propos d'une MTS et il a fait un test de dépistage du sida avec les autres tests de laboratoire. J'avais obtenu des résultats négatifs en septembre 2001, alors je croyais que tout était normal. J'ai obtenu les résultats deux semaines plus tard—les anticorps étaient positifs. J'étais en déni total. J'étais en voyage, David était à Montréal, et j'étais incapable de lui annoncer au téléphone. Nous nous sommes retrouvés en Europe deux semaines plus tard et je lui ai dit. J'ai passé un autre test de dépistage du VIH en janvier 2002, à Montréal, et obtenu les mêmes résultats.

David, quelle a été ta réaction?

DAVID : J'étais hébété. Ma réaction immédiate a été de tendre le bras à l'homme que j'aime et qui avait tant de difficulté à m'annoncer la nouvelle. Lorsque nous sommes rentrés à la maison, j'ai essayé de vivre le plus normalement possible. Mais quelques mois plus tard, je ne pouvais plus le nier : j'avais besoin d'aide. Je suis allé voir un conseiller.

GARY : J'étais également en thérapie pour composer avec le VIH et avec d'autres problèmes survenus durant l'enfance. J'y suis allé pendant un an et nous avons ensuite décidé de consulter un conseiller conjugal. Nous avons désormais notre conseiller conjugal et je fais partie d'un groupe de soutien pour hommes séropositifs à l'ACCM (Sida bénévoles Montréal).

Dans quelle mesure le VIH influence-t-il votre relation?

DAVID : Il influence surtout notre vie de couple sur les plans affectif, social et sexuel.



GARY ♥ DAVID

GARY : Il a eu un impact sur tous les aspects.

DAVID : Il nous oblige à être deux adultes responsables et humains dans une relation.

Votre relation avant et après le VIH est-elle différente?

GARY : Oui, définitivement.

Quels sont les principaux problèmes avec lesquels vous avez dû composer dans votre couple à statut mixte?

DAVID : Au quotidien, il faut vivre en ne se sentant pas bien à 100 pourcent et faire preuve de souplesse à cet égard. Si Gary n'a pas envie de faire quelque chose, nous sommes tous les deux frustrés. La divulgation nous pose également un problème.

GARY : Plus récemment, le sexe est devenu un problème. Notre sexualité est complètement différente à présent.

Comment composez-vous avec votre sexualité?

GARY : Principalement en n'ayant pas de relations sexuelles. Il y a quelques semaines, j'ai décidé que je ne voulais plus avoir de relations sexuelles, car je ne veux pas infecter mon partenaire, que j'aime.

DAVID : Je sais que Gary fait absolument tout ce qu'il peut pour me protéger contre l'infection. Je ne pourrais pas me

sentir plus en sécurité. Le VIH a fait des choses absolument formidables et absolument terribles pour notre vie sexuelle. Au cours des deux dernières années, notre sexualité a fluctué. Nous nous sommes sentis très près sexuellement lors de certaines périodes. À un certain moment, le sexe était très bon, plus intime et émotionnel que jamais.

Récemment, nous avons réalisé à quel point nous avons peur d'avoir des relations sexuelles à cause du VIH. J'ai une peur bleue d'être infecté. Et maintenant que cela est remonté à la surface, nous devons aborder cette peur. Au cours des six derniers mois, notre vie sexuelle a été inexistante. Cela me fait mal, me déçoit et me frustrer, mais je crois qu'en confrontant notre problème, nous finirons par nous rapprocher. Nous libérerons la peur et trouverons un moyen de redevenir à l'aise ensemble. C'est en train de se produire, mais il faut communiquer beaucoup plus. Même si elles ne sont pas aussi fréquentes qu'avant, nous avons de bonnes relations sexuelles.

GARY : J'espère qu'avec beaucoup de communication et d'appui nous nous rapprocherons à nouveau l'un de l'autre et que je serai plus à l'aise avec le sexe, sans toujours avoir peur d'infecter David.

Comment vivez-vous votre intimité tout en vous protégeant contre le VIH?

DAVID : Nous avons toujours eu une sexualité créative, alors c'est facile de continuer à explorer les zones sécuritaires sur le plan de la transmission du VIH. Nous ne n'avons pas fait un virage des comportements à risque élevé à ceux à faible risque. Quant à l'intimité affective, cela vient du courage d'être franc et honnête avec l'autre. C'est ce qui m'a permis de me rapprocher de Gary.

GARY : En ce moment, le sexe est important, mais pas autant que de nous rapprocher sur le plan émotionnel.

Une relation sérodifférente peut-elle être enrichissante?

GARY : Cela me permet d'apprécier la vie encore plus, ou du moins d'essayer de le faire, car c'est parfois difficile étant donné que le VIH est toujours dans les parages. Il se pointe de temps à autres et c'est déprimant. J'essaie de voir le côté positif de la vie.

DAVID : Cela me fait vraiment apprécier la présence de Gary. On peut déplorer le fait qu'on ne vivra pas éternellement ou alors faire de son mieux chaque jour avec ce que l'on a. Et c'est ce que nous essayons de faire tous les jours. On ne réussit pas toujours, mais on essaye.

Quelles autres peurs devez-vous confronter dans votre relation à statut mixte?

DAVID : Le jour où mon homme ne sera plus là. La santé de Gary a été relativement bonne jusqu'à maintenant et le VIH nous touche rarement. Il a dû être hospitalisé à deux reprises, et c'est à ce moment que je réalise qu'il est atteint d'une maladie.

Dans quelle mesure participes-tu au traitement de Gary?

DAVID : Je participe lorsque Gary me le demande. Il me voit comme une source d'information, car grâce à mes antécédents professionnels, je peux lire la recherche primaire sur les lignes directrices et l'aider à l'interpréter. Je ne me mêle pas de ses décisions en matière de traitement—c'est entre son médecin et

lui. Je lui offre plutôt un soutien affectif. J'ai également mes propres problèmes, et parfois j'ignore consciemment ou inconsciemment les visites de Gary chez le médecin parce que je ne veux pas y faire face.

GARY : David était là pour me soutenir lors de mes premières visites chez le médecin, mais il n'a jamais pris part à mes décisions en matière de traitement. D'ailleurs, au début, je ne prenais pas de décisions non plus—j'acceptais ce que décidait mon médecin. Lorsque j'ai sérieusement songé à suivre un traitement pour mon hépatite C, j'ai commencé à participer davantage en lisant sur les effets secondaires. Et maintenant que je prends des médicaments contre le VIH, je suis beaucoup plus informé.

Je dois parfois rappeler à David que je suis allé chez le médecin. Je veux lui en parler. Parfois, les nouvelles sont bonnes, parfois elles son mauvaise, mais la plupart du temps, elles sont plutôt bonnes, car mes comptes ont monté ou descendu, et on veut le dire à tout le monde.

On dirait que vous voulez vraiment tous les deux que votre relation fonctionne.

DAVID : Au cours des deux dernières années, nous avons presque mis fin à notre relation à deux reprises. De temps à autres, je me dis « laisse tomber tout ça, c'est trop pour toi ». Je fais partie d'un groupe de soutien de l'ACCM pour les partenaires séronégatifs des couples sérodifférents. Échanger avec des gens qui vivent la même chose m'a beaucoup aidé.

L'année dernière, lorsque Gary et moi traversions une période difficile, j'en ai parlé au groupe. L'animateur a dit deux choses qui m'ont beaucoup marqué. La première était que Gary est un homme de valeur. Il a dit : « tu devrais faire attention de ne pas détruire cet

homme si tu songes à le quitter ». L'autre chose tout aussi importante qu'il a dite est que si je voulais fuir la relation à cause du VIH, je devrais y réfléchir, car ce n'est pas un

problème auquel on peut échapper dans ce monde. Ces deux points clés m'aident à traverser les périodes difficiles.

Votre relation à statut mixte vous a-t-elle conféré certains rôles?

DAVID : Jusqu'à ce que Gary ait séroconverti, il était la personne soignante. Il est maintenant évident que Gary ne peut pas toujours être la personne soignante, et il ne devrait pas avoir à l'être. Cela nous a permis de devenir le soignant.

Vous avez mentionné que la divulgation a posé un problème.

DAVID : Nous avons décidé qu'étant donné que cela concerne Gary, ce serait à lui de décider à qui il veut le dire lorsqu'il sera prêt. Cela est devenu un problème pour nous, car j'avais également besoin de soutien. Je l'ai dit à quelques personnes sans la permission de Gary et cela a causé une friction. Gary est désormais beaucoup plus ouvert à ce sujet et j'ai créé un réseau de soutien.

GARY : Au début, de je ne voulais parler de mon statut à personne parce que je trouvais que c'était mauvais, qu'il y avait un certain stigmat. Maintenant, c'est beaucoup mieux. Les personnes les plus importantes dans ma vie le savent.

Vos familles et amis appuient-ils votre relation?

GARY : Oui, définitivement.

DAVID : Tout le monde.

GARY : Au début, notre plus grande peur est de le dire à quelqu'un et qu'il nous réponde qu'il ne veut plus faire partie de notre vie.

DAVID : Personne ne s'est éloigné de notre relation à cause de cela.

Avez-vous des conseils pour les autres couples magnétiques?

GARY : Consultez un bon thérapeute.

DAVID : Pour nous, tout se rapporte à un seul mot : *communication*. Chaque couple doit trouver ses propres mots. Les nôtres sont : communiquez, soyez patients et respectueux.

GARY : Et soyez honnête l'un envers l'autre.



SUE, 37 ans,
séropositive depuis 15 ans
Administratrice

JEFF, 38, séronégatif
Expert en assurance
Mariés depuis 10 ans
Ottawa, Ontario

Rencontre de Sue et de Jeff

SUE : Nous nous sommes rencontrés au secondaire et nous sommes fréquentés par moment pendant dix ans, car Jeff vivait à Toronto. On ne se voyait pas pendant certaines périodes, mais dès qu'on passait un week-end ensemble, c'était comme si on n'avait jamais été séparés. Nous sommes redevenus un couple en 1999 et nous sommes mariés un an plus tard. Le 7 septembre, nous avons célébré 20 années de vie commune!

Que s'est-il passé lorsque tu as annoncé à Jeff que tu étais séropositive?

SUE : Je lui ai dit au téléphone parce qu'il était à Toronto. Je ne savais pas comment lui annoncer. Au début des années 90, c'était différent. Je ne savais pas comment il allait réagir.

JEFF : Je voyais cela comme une maladie. Je n'étais pas déconcerté. J'étais inquiet et je voulais offrir mon soutien. Elle était ma blonde, mon amour, et ça n'avait aucune importance.

Dans quelle mesure le VIH touche-t-il votre relation?

JEFF : Il fait partie de notre vie au quotidien, mais je ne vis pas dans le monde du VIH autant que Sue.

SUE : Je n'ai pas été malade, alors nous essayons de vivre notre vie comme si le VIH n'était pas un facteur. Nous avons une fille de 14 ans et avons tous les deux un emploi. Le VIH est là, mais il ne contrôle pas notre vie familiale.

Vous avez une fille?

SUE : J'étais extatique lorsque j'étais enceinte. J'ai appris que j'étais séropositive lorsque mon obstétricien a recommandé que je passe un test de dépistage du VIH. Lorsque j'ai obtenu des résultats positifs, j'avais très peur que le bébé soit également séropositif.

Ta fille sait-elle que tu es séropositive?

SUE : Elle le sait depuis qu'elle a huit ans, lorsqu'elle m'a demandé pourquoi je prenais autant de pilules. Je lui ai dit que j'avais un virus, et elle a dit « comme dans l'ordinateur? ». J'ai pensé que je pourrais me servir de ça

pour lui fournir une réponse. Je lui ai expliqué que lorsqu'il y a un virus dans l'ordinateur, tous les programmes ne fonctionnent pas adéquatement et que parfois, l'ordinateur tombe en panne. Si le virus empêche mon corps de fonctionner normalement, éventuellement mon corps tombera également en panne. Je lui ai également dit que le virus était dormant et qu'il n'y avait pas de quoi s'inquiéter tant qu'il ne se réveille pas.

Le fait que votre couple soit de statut mixte a-t-il causé des problèmes?

SUE : Certaines personnes ont présumé que ma fille et Jeff sont également séropositifs, mais il n'y a que moi. Les autres problèmes sont surtout de nature médicale, comme commencer à prendre de nouveaux médicaments et les effets secondaires. Si je ne me sens pas bien ou que je suis de mauvaise humeur ou que je manque d'énergie, cela nuit à la vie familiale, car tout le monde doit en faire davantage dans la maison.

JEFF : Mais cela n'est pas un problème majeur. Comme dans toute famille confrontée à une maladie, les autres membres prennent le relais.

Une relation sérodiférente peut-elle être enrichissante?

JEFF : Avant Sue, personne dans ma vie n'était séropositif. Je ne savais rien et je ne me préoccupais pas du VIH. Mais avec Sue, j'ai appris qu'il y a beaucoup plus dans la vie qu'être...

SUE : Un homme blanc hétérosexuel? *(rires)*

JEFF : Cela m'a ouvert les yeux sur le vrai monde que je n'avais jamais vu. J'ai rencontré tellement de personnes fascinantes et savantes dans la communauté du VIH.

SUE : Notre relation m'a donné le calme et la sécurité de savoir que Jeff sera là pour notre fille si je ne le suis plus. Cela m'a aidé sur le plan médical, car je ne suis pas anxieuse de savoir ce qu'il adviendra d'elle. Je sais également qu'on m'aime et qu'on s'occupe de moi à tous les jours.

JEFF : Le fait que Sue soit atteinte du VIH m'a montré qu'il y a beaucoup plus que les bons moments dans une relation.

Qu'est-ce qui contribue à la réussite de votre relation?

SUE : Il me fait rire.

JEFF : Le golf, beaucoup de golf *(rires)*. Je blague. Nous trouvons toujours du temps pour nous. Nous sommes parfois séparés et nous n'aimons pas cela, mais les moments de qualité sont formidables. Nous ne nous attardons pas non plus sur le VIH.

SUE : Le VIH n'a pas encore envahi notre vie. On ne peut pas le faire disparaître, mais on peut essayer de le contrôler et de vivre notre vie au maximum.

Comment composez-vous avec la peur liée à la transmission du VIH?

JEFF : Ça n'a pas changé depuis que j'étais célibataire. J'étais sensibilisé



PHOTOGRAPHIES : MICHELLE VALBERG



aux infections transmises sexuellement lorsque j'étais plus jeune, alors me protéger contre le VIH ne m'a pas fait peur.

SUE : Lorsque Jeff est revenu dans ma vie, il était pleinement conscient que j'étais séropositive. C'était sa décision de reprendre la relation. J'ai toujours peur, mais il demeure séronégatif.

JEFF : J'ai passé deux tests de dépistage du VIH. Mon médecin généraliste m'a convaincu de passer le test juste pour m'assurer que je suis ok.

SUE : Nous avons parfois des relations sexuelles non protégées. Ça arrive. Je ne sais pas quoi dire.

JEFF : C'est arrivé à quelques reprises. Le moment devient très intense et étant donné que nous tentons de vivre comme un couple en santé, nous avons parfois des relations sexuelles comme un couple en santé. Nous nous efforçons cependant d'avoir des relations sexuelles protégées.

Devez-vous confronter d'autres peurs dans votre relation à statut mixte?

SUE : Je sais qu'un jour je serai une cliente de l'agence où je travaille. Je sais que je serai malade un jour.

JEFF : Je sais qu'un jour Sue pourrait tomber gravement malade et que cela pourrait faire du mal à notre famille de différentes façons. Nous sommes un ménage à deux revenus et il serait difficile de vivre avec un seul. Sue a une forte personnalité dans notre famille et il serait difficile de remplacer sa contribution, tant physiquement que mentalement.

SUE : J'ai été en congé d'invalidité pendant un certain temps. Et je comprends que les bénéficiaires d'allocation d'invalidité aient de la difficulté à joindre les deux bouts. En fait, nous craignons les difficultés financières.

JEFF : Je ne peux pas vraiment dire que j'ai peur que Sue tombe malade. Une

personne peut tomber malade dans n'importe quelle relation, et au fur et à mesure qu'on vieillit, il se passe des choses physiquement, alors pourquoi avoir peur de la maladie?

SUE : Et de toute façon, il sera vieux avant moi (*rires*).

Le VIH a-t-il eu un impact sur votre intimité?

JEFF : Non, le fait que Sue soit atteinte du VIH n'influence pas notre intimité. Comme tous les couples qui travaillent à plein temps et qui élèvent une famille, il n'est pas toujours facile de trouver le temps pour l'intimité dans notre horaire très chargé.

Comment composez-vous avec les « zones grises » en matière de transmission?

SUE : Nous n'avons pas eu de relations sexuelles pendant très longtemps lorsque ma charge virale était élevée. Et nous n'en avons pas non plus lorsque j'ai mes règles, même avec un condom. On ne veut pas aller dans cette direction. Pourquoi prendre le risque? Ça dure seulement une semaine... il peut s'en passer!

JEFF : Nous faisons l'amour oral depuis le tout premier jour.

SUE : Depuis le troisième jour, mon chéri (*rires*).

Alors vous évaluez les risques et les avantages?

SUE : Tout à fait.

JEFF : Je décide ce que je fais dans cette relation. Mon but est d'avoir une relation « normale ». Je sais qu'en ayant des relations non protégées ou orales avec Sue, je pourrais être infecté, mais je peux également sortir de la maison et me faire frapper par une voiture. J'aime Sue et je veux qu'elle profite de sa vie au maximum.

Vous semblez très informés à propos du VIH.

JEFF : Si j'ai une question, Sue y répond. Elle est une véritable encyclopédie sur deux pattes. Et je lui fais confiance. Je suis très chanceux à cet égard.

Dans quelle mesure participes-tu au traitement de Sue?

JEFF : Très peu.

SUE : Si je décide d'entreprendre une interruption de traitement structurée, c'est mon choix et je dois soupeser les risques et les avantages. Jeff et moi en discutons, mais c'est moi qui vais chez

le médecin et qui dis « je veux cesser de prendre mes médicaments ».

Votre relation à statut mixte vous a-t-elle conféré certains rôles?

JEFF : Lorsque je vais à des conférences sur le VIH avec Sue, les gens me connaissent comme le « mari de Sue » et je m'y suis habitué.

SUE : Depuis que j'anime des ateliers sur les relations sérodifférentes, il semble que je sois confinée à un rôle dans lequel des étrangers me demandent comment fonctionner la relation et le sexe. Je leur dis qu'une relation magnétique comme celle que Jeff et moi partageons peut fonctionner si on y travaille fort.

Magnétique?

SUE : C'est le titre de mon atelier : « Le couple magnétique : les aspects positifs et négatifs d'une relation sérodifférente ». Le terme *sérodiscordant* suppose qu'il y a de la discorde dans la relation, alors j'essaie de ne pas l'utiliser. *Différent* n'implique pas la discorde.

Vos familles et amis soutiennent-ils votre relation?

SUE : Il est le seul chum qui ait jamais plu à ma mère.

JEFF : Dans l'ensemble, ma famille nous offre beaucoup de soutien. Cependant, certains membres de ma famille et certains amis l'ont appris à travers les branches et se sont comportés en abrutis.

SUE : Du genre, « ne bois pas dans un verre qu'elle a utilisé ».

JEFF : La mère, la belle-mère et le père de Sue sont d'un grand soutien, tout comme le reste de sa famille.

Avez-vous des conseils pour les autres couples magnétiques?

JEFF : Vivez au jour le jour et aimez la personne avec qui vous partagez votre vie, car l'amour est le meilleur des remèdes.

SUE : Vous ne pouvez pas laisser le VIH contrôler votre vie. Il fait partie de votre vie, mais il ne doit pas l'envahir.

Pour communiquer avec Sue à propos des ateliers :

613.729.0911
sasp@cheerful.com