

# Le gros lot

PAR LAURETTE LÉVY

*This touching narrative is written by an HIV-positive woman in her thirties who is afraid to infect others. She sees herself alone—without children or lovers—for the rest of her life with no prospects other than to take her medication and retain her sense of humor, exclaiming, “I have hit the jackpot!”*

En recevant une télécopie qui sollicite des textes sur les «Femmes et le VIH/sida» ma première réaction est de m’insurger. Encore une anthologie, encore des recherches, des analyses! Mais on n’en a pas marre d’écrire, de disserter sur le sujet?

Moi, si. Je vis avec, alors ça me suffit. Merci.

Malgré tout, je lis le long paragraphe qui explique les objectifs du numéro spécial de la revue «Les Cahiers de la Femme». Que de nobles visées : «...articulating changes—at the policy level as well as in women’s everyday lives...» ! Ah si seulement...

Et puis après tout, pourquoi pas? Je suis femme, j’écris, je suis séropositive depuis seize ans, impliquée dans des organisations locales et nationales de lutte contre le sida. Comment ne pas me sentir interpellée? Comment ne pas ajouter ma modeste voix? Il y a tant à dire et pourtant...

Je n’ai pas envie de raconter comment la maladie s’insinue vicieusement dans notre corps sans qu’on s’en rende compte jusqu’au moment où l’on tombe malade alors qu’on se croyait en santé.

Je n’ai pas envie de disserter sur l’angoisse qui nous envahit chaque fois que l’on apprend une nouvelle et énième mort.

Je n’ai pas envie d’énumérer les multiples rendez-vous à l’hôpital; d’expliquer comment dans les salles d’attente chacun regarde l’autre subrepticement afin de voir à quel stade il en est; de discourir sur les prises de sang aux trois mois, sur la couleur anodine, normale de notre sang, ni sur l’attente anxieuse des résultats.

Je n’ai pas envie de m’appesantir sur les médicaments à ne jamais oublier quelque soit les circonstances, à prendre à heure fixe avec ou sans nourriture; sur la nausée dès le lever, sur les diarrhées qui nous forcent à rester à la maison; sur la bouche sèche, douloureuse.

Je n’ai pas envie de parler du style de vie qui change lentement, puis définitivement. Plus de travail, une identité difficile à définir, des revenus qui s’amenuisent. Une vie sociale confinée aux groupes de soutien, de consultation, aux groupes de bénévoles de toutes sortes, pour faire comme si on appartenait toujours au monde des actifs.

Non, je ne veux rien dire de tout ça. Tout le monde sait ça depuis longtemps.

Je veux parler de ma réalité la plus intime, celle qui m’obsède, qui me fait perdre le sommeil parfois, de mon corps qui se déforme à cause des médicaments, à cause du virus, de mon corps qui ne sera plus jamais touché parce qu’il représente un danger, un danger de mort pour celui qui oserait l’aimer, le toucher avec passion.

Je veux parler de ce à quoi je ne peux plus espérer, de ce à quoi je n’ai plus droit. « Ça » on n’en parle pas. On n’en parle jamais. « Ça » n’a pas d’importance. On est toujours en vie, alors de quoi se plaint-on? On a juste à se taire et à continuer jusqu’à, mais en fait jusqu’à quand?

Avant l’arrivée des médicaments c’était simple, on allait mourir plus ou moins rapidement. Une première infection, une seconde et puis c’était l’hôpital. Un scénario sans grande surprise. On s’y préparait, on attendait sans vouloir y croire tout à fait. Et puis d’un seul coup, on nous change la fin de l’histoire. On ne meurt plus, on vit. Peut-on espérer atteindre l’âge légal de la retraite? Ou bien n’est-ce qu’un leurre, un rab de quelques années seulement?

Mais quelle est cette vie qui subitement nous est offerte?

Faire comme « avant » est rarement possible. Le travail est devenu difficile à reprendre. Comment faire entrer dans son horaire la prise de médicaments, les nombreuses visites aux médecins de toutes sortes, comment résister au stress? Notre niveau d’énergie est imprévisible, inconstant, peu conciliable avec les exigences d’un emploi régulier.

Pourtant, soudain nous entrevoions un avenir, un futur, enfin une rallonge d’une bonne dizaine d’années peut-être.

Que va-t-on faire de tout ce temps qui s’offre à nous?

On avait rangé ses affaires, rédigé son testament de vie, fait la paix avec ses vieux démons. On attendait une fin évidente et voilà que l’on nous fait un cadeau inattendu : une prolongation. Bien sûr elle demeure précaire, sans assurance de durée, mais on ne va pas faire la difficile !

La première réaction en est une de profond soulagement. À trente ou quarante ans, c’est trop jeune pour

---

**Je veux parler de ma réalité la plus intime...de mon corps qui ne sera plus jamais touché parce qu’il représente un danger, un danger de mort pour celui qui oserait l’aimer.**

---

partir. Au fond, je l'espérais cette extension. Je la réclamais à corps et à cri depuis longtemps. Elle arrivait bien. J'allais survivre et c'était fantastique !

Évidemment il y a des effets désagréables, pénibles, embêtants, mais comparé à ce à quoi je m'attendais, c'est de la broutille. Je ne suis plus en sursis. Mon bail a été renouvelé pour une durée indéterminée.

Désormais je vis comme tout un chacun, mais mes journées sont entrecoupées de sieste et de dix à douze heures de sommeil.

Je vis mais à heures fixes : régularité des rendez-vous, des repas, des potions, des comprimés et autres miracles thérapeutiques.

Je vis la retraite à quarante ans.

Je vis la solitude de mon corps. Pas d'enfant, pas d'amant. Plus jamais d'enfant, plus jamais d'amant.

Pourtant j'éprouve toujours du désir, ma libido n'est pas morte même si elle est en veilleuse. Que faire de ma sensualité encombrante, dérangeante pour ceux à qui j'ose en parler? L'infection m'a fait entrer dans le monde des impurs, des intouchables.

Les ateliers sur la sexualité sans risque qu'on retrouve à chaque conférence pour personnes atteintes me font bien rire. Comment faire pour trouver le fameux partenaire? Les petites annonces? Les bars? Les amis des amis? Doit-on cacher sa séropositivité? Doit-on l'exhiber?

Combien de fois a-t-on été rejetées par celui en qui on

espérait l'acceptation?

Combien de fois, l'honnêteté et la franchise ont-elles entraîné une fuite sans retour?

Combien de fois a-t-on évité une simple rencontre de crainte d'avoir à dévoiler à nouveau ce qui maintenant fait partie de soi?

Je ne veux plus voir de visage qui essaye de masquer la stupeur, la confusion, la peur. Je ne veux plus entendre de fausses excuses pour ne pas faire l'amour avec moi. Je ne veux plus vivre la douleur des déceptions, la lâcheté, les mensonges de l'autre. Je ne veux plus me sentir pestiférée. Je ne veux plus percevoir mon corps comme un champ de mines.

Je ne suis pas la seule dans ce cas. Nous sommes des dizaines, des centaines, des milliers dans ce pays et dans d'autres qui vivons dans un corps qui n'est plus regardé, convoité, désiré, caressé, embrassé, baisé, aimé. Femmes et séropositives nous avons gagné le gros lot.

*Laurette Lévy, torontoise depuis presque 20 ans, est tout à la fois chercheuse, activiste, et écrivaine. Bénévole dans de nombreuses organisations de lutte contre le sida, elle appartient notamment à Voices of Positive Women et au CMSC (Centre médico-social communautaire). Prise de parole publiera à l'automne 2002 son premier livre, un recueil de nouvelles intitulé, Zig-Zag.*

## UNIVERSITY OF CALGARY PRESS

### Looking for Country A Norwegian Immigrant's Alberta Memoir

Ellenor Ranghild Merriken  
1-55238-007-6  
\$19.95

Merriken's words give a clear impression of what being a pioneer meant to one woman. Her perceptions of the pioneer experience are fresh, and give us a valuable look at our history through a young woman's eyes.

### A History of the Edmonton City Market, 1900-2000 Urban Values and Urban Culture

Kathryn Chase Merrett  
1-55238-052-1  
\$29.95

Kathryn Chase Merrett celebrates 100 years of the Edmonton City Market in this richly textured local history. One of its original contributions is that it details the political concerns, charitable instincts, and entrepreneurial talents of women whose work was integral to the enduring success of the City Market.

### Unifarm A Story of Conflict and Change

Carrol Jaques  
1-55238-051-3  
\$29.95

From years of bounty to years of despair, Alberta farm families searched for ways to increase control over the forces that impacted their lives. The men and women who settled the western Canadian plains soon discovered that they had to work together to survive the harshness of the Prairies. The quest to increase stability and security resulted in the formation of several agricultural organizations; the most enduring of which was Unifarm.

## Legacies Shared Book Series

This Series is published by the University of Calgary to preserve the many personal histories and experiences of pioneer life.



Available at your favourite bookstore or from Raincoast Distribution Services Telephone: 1-800-663-5714