

Témoignages

● Propos recueillis par B. Bonnet*

Témoignage d'un patient dont la séropositivité a été découverte en 1996.

Il est traité depuis 5 ans, 6^e ligne de traitement.

Il est actuellement dans une situation d'échec thérapeutique nécessitant un nouveau changement de traitement (il n'a pas encore "bénéficié" d'une des classes thérapeutiques qui lui a récemment été proposée).

Il présente des effets secondaires, notamment des troubles digestifs et une lipoatrophie majeure, depuis 2 ans.

Alors qu'il a toujours été très observant, il a pour la première fois interrompu de manière spontanée son traitement il y a 15 jours, la veille de Noël, dans un contexte de diarrhée.

Statut immunitaire actuel : 50 lymphocytes CD4/mm³, charge virale 5,5 log.

Il déclare :

66 ... vous savez, moi, après mon analyse il y a une dizaine d'années, tout s'est remis en place si vous voulez, mais cela ne guérit pas, cela permet de savoir pourquoi on va mal, c'est tout, ça ne solutionne pas mon problème de VIH, de lipoatrophie, mais je sais pourquoi, c'est ça l'avantage."

Il exprime son état émotionnel actuel et la raison de l'arrêt de son traitement :

"... c'est vrai que j'en ai un peu marre, et je suis conscient que ce n'est pas encore la cata... Je vous disais, je suis addict à pleins de trucs en ce moment : je fume, deux fois plus qu'il y a un an, je suis addict au jeu, j'suis addict à..., non, sauf à l'alcool et à la drogue illicite. Il y a le fait que le traitement ne marche plus très bien, y'a le fait que... j'me pose tellement de questions sur notre changement de vie depuis cinq ans que moi, si vous voulez, mon mental et mon corps ils n'ont pas suivi encore, parce qu'on a tout chamboulé notre vie en fait, bon des choses plutôt positives dans l'ensemble, mais quand même, faut suivre... parce que, entre notre installation, bon tout ça, ça peut sembler de l'extérieur très positif, mais j'aurais su que je serais comme ça aujourd'hui et puis que les traitements seraient un relatif échec, je crois qu'on ne se serait pas lancé dans tout ça ; j'peux pas faire un projet sur dix ans, j'fais un projet sur un an. Il y a ça et ma lipodystrophie, c'est ça qui m'a certainement le plus boulé, c'est ne pas pouvoir gérer ma maladie par rapport aux autres, et puis, vous savez, le monde est cruel."

Il décrit un rejet de son entourage :

"... j'me rends bien compte, un couple de gars qu'on connaît depuis quinze ans ou plus, considérés comme des amis pis qui n'en sont plus, par exemple, c'est... ils supportent pas de me voir. Parce que jusqu'à il y a deux ans, on ne parlait pas, ils savaient, mais très rapidement, on parlait vingt secondes tandis que là, ils n'ont pas besoin d'en parler, ça se voit, à chaque fois que je suis en face d'eux, eh bien je renvoie peut-être ce qu'ils vivront dans quelques années, j'en sais rien, je ne connais pas leur statut sérologique, c'est trop dur pour eux, sans doute, mais c'est plus dur pour moi, je pense que c'est plus dur pour moi que pour eux."

"Moi c'est la plus grosse épreuve que j'ai connue depuis que je suis môme, quoi, mais faut bien mourir un jour..."

Lorsqu'on lui demande plus tard les raisons pour lesquelles il a suspendu de lui-même son traitement alors qu'il est très observant et même plutôt obsessionnel depuis des années, il déclare :

"... à cause de la gastro, et puis c'est vrai que ces dernières semaines j'trouvais de plus en plus dur à avaler les quinze comprimés par jour..., alors que ça fait cinq ans que j'en avale autant chaque jour... J'en ai ras-le-bol ouais..., surtout depuis que j'ai su que cela ne faisait peut-être plus d'effet, je me suis dit que placebo ou ça ben, c'est la même chose donc ça sert à rien, j'en avale assez obligatoirement comme ça... je me suis dit ça, c'est peut-être pas complètement vrai, pas complètement faux, mais... mais aussi bon j'arrive pas à les avaler comme on mangerait un bonbon à la menthe, et puis j'ai remarqué que ça me coupait l'appétit parce que je suis obligé de boire pas mal... ça me gonfle l'estomac, et puis comme je suis déjà un petit mangeur eh ben après j'ai plus faim quoi, donc en fait je me demandais si fallait pas que je les étale sur une demi-heure au cours du repas, je prends un comprimé, une gorgée, je mange, un comprimé, une gorgée..."

"... et je me trouve pas plus mal sans traitement... sur ma gastro c'est un peu mieux quand je suis allé aux toilettes c'était pas de l'eau, bon c'est pas moulé, mais mieux..."

"... j'ai toujours mes Vania dans le fond de mon slip, mais je mets toujours des protège-slips parce que c'est plus une sécurité pour moi si vous voulez..., puis en ville, par exemple, bon je passe devant une boulangerie, j'prends un pain au chocolat, ... je sais que dans les cinq minutes qui vont suivre l'absorption du gâteau, si j'ai pas les toilettes sous la main... c'est ça, j'en ai marre des fois, mais bon, on finit par se faire à tout. Moi je pense que le traitement, le premier effet secondaire c'est quand même la diarrhée... j'ai un peu comme l'impression d'être incontinent... ça vient sans que je m'en rende compte."

* Service d'infectiologie, Hôtel-Dieu, 44093 Nantes Cedex 1.

Témoignages

Il attribue ces effets secondaires au traitement :

"... avant ces cinq dernières années, il m'arrivait une fois tous les trois ans de chier dans mon froc, comme on dit vulgairement, mais ça le fait à tout le monde, coliques, gastro... mais là, c'est tous les jours... et ça c'est un drôle de truc... ça vraiment, ne pas pouvoir maîtriser les selles, c'est sur le plan psy aussi, c'est sacrément, comment dire, on touche à quelque chose de complètement tabou... le caca, c'est tabou, car je peux vous dire que les gens qui vous parlent de leur merde, ils ne sont pas nombreux hein, on n'en parle pas comme ça donc ben, chier dans son froc, c'est vraiment le degré zéro de la dégradation, enfin, on a l'impression qu'on ne respecte plus..., y'a tout un aspect psy, donc on ne respecte plus son corps et tout ça. Regardez comme on parle des vieux : est-ce qu'il est propre ? Ben non, il fait tout sous lui, il faut pas dire : il chie dans son froc, il fait sous lui, il y a tout ça et cela a des effets sur notre façon d'être, sur notre façon de penser qu'on n'imagine pas, mais c'est pas aussi anecdotique et aussi drôle qu'on veut bien le voir à l'extérieur... c'est marrant de dire "oh, j'ai chié dans mon froc", c'est marrant, c'est drôle, mais quand c'est quatre fois par jour pendant des années, c'est beaucoup moins drôle, et là on n'en parle plus... là, y'a plus d'effet comique là-dessus, il y a quelque chose de tabou là, et même, je suis sûr que les malades entre eux ils en parlent très peu entre eux, ils en parlent au médecin dans l'intimité d'un cabinet mais moi, j'en parle très peu autour de moi... à part une ou deux personnes qui sont des amis intimes..., et c'est ça aussi de mieux vivre son truc, c'est de pouvoir dire : ça va ; non ça va pas. J'ai le sida, j'ai une trithérapie et je chie dans mon froc quatre fois par jour... , et bon là vous pouvez être sûr que la personne en face elle ne va pas vous poser une deuxième question... et c'est ça qui m'énerve..., j'ai toujours été en guerre contre l'hypocrisie, le politiquement correct, alors vous savez bien que vivant avec une maladie comme celle-là, j'ai de quoi faire..."

Quant au problème de lipodystrophie :

"...ça je ne me fais pas trop d'illusions, mais bon les joues j'serais bien content si on me les regonfle hein... mais bon ça va parce que je montre moins souvent mes fesses que ma gueule... C'est tout le corps qui me gêne. Moi j'ai toujours fait du naturisme avec mes parents depuis que je suis môme, aujourd'hui à 40 ans, je ne voudrais POUR RIEN AU MONDE me mettre à poil sur une plage, faudrait me payer cher, et ça, ça me gêne même si je ne suis pas à la plage à poil tous les jours, mais bon c'est un confort, c'est quelque chose que j'aimais bien... le naturisme ; mais non je ne peux pas, non, c'est impossible, impossible, c'est ça la vulgarité, c'est d'être à poil, de marcher et puis qu'on vous voie à dix mètres et puis qu'on voie votre trou du cul alors que vous n'êtes pas penché quoi, ça, ça vraiment, ça me fait vraiment suer hein, parce que bon, j'ai beau serrer les fesses et y'a un espace comme ça entre les deux, c'est incroyable quand même..."

Il doit prochainement voir un chirurgien plastique afin de savoir si une intervention au niveau du visage serait possible :

"... au niveau du visage... si déjà il pouvait combler les deux petits trous ici et éventuellement au niveau des tempes, j'en demande pas davantage hein, j'rêve pas de joues de hamster, mais simplement de combler les deux trous..."

Il a croisé quelqu'un dans la salle d'attente et dit :

"Y'a un gars là, bon j'le connais pas, mais c'est pareil, j'l'aurais pas vu là, j'l'aurais vu dans la rue, heu... c'est marqué sur sa figure qu'il est plombé... c'est ça qui m'ennuie... c'est parce que c'est quand même, quoi qu'on en dise, c'est pas une maladie comme les autres, et jusqu'à il y a encore deux ans, je pouvais gérer les gens à qui je pouvais le dire ou ne pas le dire, et aujourd'hui avec l'information, faut vraiment vivre dans le fin-fond du Cantal sans télé pour ne pas savoir que la lipoatrophie existe et que les gens qui ont les joues creuses généralement sont atteints par cette maladie-là, donc tout le monde le sait ; alors y'a dans not' milieu, j'parle du milieu homo... y'a un non-dit hein... on n'en parle pas mais... devant moi, j'veux dire c'est ça, c'est plein de trucs tout ce qui a trait à ça quoi... c'est ça qui me fait chier."

"Des fois j'me dis que j'aimerais vivre dans un espèce de ghetto où y'a que des gens comme moi mais, j'sais pas, j'dis ça par provocation mais je suis pas certain que ce soit mieux... et même dans le monde hétéro je pense que c'est la même chose, mais c'est peut-être encore plus prononcé dans notre milieu où c'est quand même la gueule et le cul... et si vous n'avez plus ni l'un ni l'autre, alors déjà que quand vous avez dépassé 30 ans, 35 ans, vous êtes vraiment qu'un vieux schnok mais alors en plus si euh... parce que, même si j'ai pas envie de coucher avec la terre entière, la séduction c'est un sentiment légitime, vaut mieux faire envie que pitié, donc ça c'est difficile..."

Il déclare également :

"J'ai appris ma séropositivité et cela voulait dire mort, j'avais réglé tout le truc, l'enterrement et tout ça quoi, et puis ben en fait c'est arrivé mais bon au même moment que la commercialisation des antiprotéases est arrivée au mois d'avril 1996... donc j'me souviens qu'à l'époque le Dr X... elle m'a dit, je peux vous garantir que dans trois ans vous serez encore en vie ; de toute façon si vous êtes mort dans trois ans ce ne sera pas du sida... et c'est vrai elle avait raison d'une certaine manière... très très vite mais alors la pêche après, je me suis senti vraiment le vent en poupe, alors on a bazaré tout ce qu'on avait, on s'est installé là-bas, on a acheté... bref tout ça, deux ans après (il mime une remontée de la charge virale) on peut dire que ça commençait bien, l'année dernière, rebelote, hôpital pendant un mois et demi et puis en fait j'ai jamais su ce que j'avais eu... je pensais à ça finalement, tout ce sang qu'ils m'ont pris, on n'a jamais su, et puis en fait je suis ressorti avec la fièvre qui est passée miraculeusement... eh ben là on m'a tout repris, après ça a été encore mieux, et là maintenant j'ai l'impression et c'est ça qui est vraiment... , c'est une perversion quoi cette maladie... et on joue avec ça là, j'te l'donne, j'te le r'prends, j'te l'donne, j' tel'reprends, c'est pas ça qui va m'réconcilier avec les curés et puis la révolution, j'vous l'dis... C'est comme si à chaque fois on vous donne un espoir et puis on le reprend, comme si on l'avait pas mérité quoi..."

Finalement, suite à cette entrevue, il a été décidé, en accord avec le patient, de faire une pause thérapeutique avant de reprendre un nouveau traitement... ■