

Témoignages d'humanité

Entre vie et virus

Depuis 2004, plus d'une centaine de femmes et d'hommes ont pris la parole dans notre journal pour nous dire ce que signifie « vivre avec le VIH » : stigmatisation, relation patient-médecin, effets secondaires des traitements, activités physiques adaptées, relations avec les proches, parcours de reconstruction... Les vingt ans d'Actions Traitements sont pour nous l'occasion de leur rendre hommage en revenant sur leurs propos.

L'ensemble des récits présente des expériences intimes toutes singulières, courant sur une dizaine d'années, et des savoir-faire acquis le long des parcours de patients. Au fil des entretiens, j'ai acquis la conviction que ces personnes n'étaient ni expertes, ni isolées ou écrasées par leur maladie mais qu'au contraire, **elles ne cessaient d'agir pour maintenir un compromis acceptable entre vie quotidienne et VIH**. En se livrant ainsi, les témoins donnent un visage humain à leur expérience et affirment leur identité. Expériences forcément subjectives dont voici les grands traits, à travers les paroles des témoins.

Se réapproprier son corps

La question du corps est centrale, ainsi que la relation avec le médecin qui se construit autant avec le langage du corps qu'avec la parole. Le sentiment d'un affaiblissement, de modifications corporelles et de perte musculaire, une fatigue physique inexplicable peuvent donner envie « d'ouvrir les yeux sur son corps, livrer bataille pour le respecter et l'écouter ».

C'est le regard des autres qui incite à pratiquer une activité physique et parfois à manger plus sainement. En effet, les stigmates physiques sont vécus comme insupportables. Plus on est fatigué, moins on a d'énergie. Mais le sport aide à sortir de la mauvaise fatigue attribuée au VIH : « les effets d'une activité physique, c'est moitié en bien-être, moitié en image renvoyée ».

L'initiation ou la reprise d'une activité physique relèvent non seulement d'une nécessité, mais aussi d'un réel désir de mettre son corps à l'épreuve : « Je voulais entraîner mon corps et voir comment il réagissait. Or même dans la fatigue, mon corps réagit. Ce qui est difficile au départ, c'est surtout d'y aller ».



Les peurs, la difficulté de cette démarche, sont largement évoquées, mais **« malgré la fatigue, il faut tout faire pour résister »**.

« C'est très dur de recommencer à zéro, j'avais peur, je n'étais jamais sûr de tenir dans un travail. Je m'étais mis dans la tête que physiquement je n'étais plus au top. Je commençais à me fatiguer tout de suite. J'ai tout misé sur la bicyclette ; progressivement, j'ai augmenté la distance. J'ai pu reprendre le vélo puis... le travail ».

Et puis finalement, les témoins confient l'importance de retrouver un bien-être :

« Fatigué, je me force à y aller. Les endorphines viennent, le corps entre en action ». C'est le plaisir de « se sentir comme les autres », de mettre de côté pour un moment l'attention prêtée à sa santé, qui permettent peut-être de mieux vivre certaines contraintes de l'adhésion aux traitements.

C'est aussi l'information thérapeutique qui est fréquemment citée comme un prétexte à une réelle démarche d'apprentissage :

« L'information thérapeutique m'a aidé. J'y ai acquis des savoirs qui m'ont fait réfléchir et me poser des questions sur mon hygiène de vie ».

Le corps a été « abîmé, sali » par l'agression infectieuse puis thérapeutique. Il faut réapprendre à l'écouter, lire ses messages, le remettre « en action », et en reprendre possession :

« Sentir son corps dans l'effort, c'est vivre... Et les longueurs de piscine, tu les dédies à ta vie, c'est une façon de se sentir vivant ! ».

« Je me fatigue dans l'effort, mais ne subis pas la fatigue... C'est une fatigue naturelle qui agit comme une libération du virus ».

La force psychique et l'entourage

Si le sentiment d'être dépossédé, voire abîmé dans son corps par le virus existe, il reste « le moral » sur lequel on peut surinvestir. Tous les témoins ont tendance à attribuer leur longévité et une certaine qualité de vie à ce sentiment de maîtriser par leur force psychique quelque chose d'essentiel face à l'évolution imprévisible de la maladie.

Les peurs et inquiétudes exprimées sont multiples : rupture de confidentialité, diffi-

cultés à partager le secret de la maladie avec des proches, ou à le dissimuler au travail en situation de stress, propos discriminatoires, perte de libido, crainte de contaminer (et en même temps, parfois contradictoirement, prise de risque), effets indésirables... Notons également que les témoignages reviennent souvent sur le moment de l'annonce de la séropositivité, vécu fréquemment comme violent, et sans réel accompagnement psychologique.

Pour se préserver et agir sur leur entourage, les témoins font émerger deux figures : celle des proches et celle de leur médecin.

Le rôle des proches est plébiscité. Les témoins ont conscience de l'importance d'avoir pu dire et faire accepter plus facilement leur séropositivité « à ceux qui les aiment ». Il peut s'agir du conjoint, de parents, ou encore d'un cercle rapproché de quelques amis pour les personnes isolées ou éloignées de leur famille. Bref, derrière les récits s'exprime la chance de bénéficier d'un espace de gestion et de partage de ses émotions. « J'ai besoin du couple, des amis, et plus les années passent, plus je me rends compte de cette nécessité. J'ai eu une période de prise de risques... J'étais très seul, pas entouré ».

« Je n'avais pas envie de donner à ce virus la responsabilité de tout ce qui ne marchait pas dans ma vie. Mais si j'étais seule, je n'en parlerais pas comme cela ».

Cela ne veut pas dire que les situations de rejet ou d'isolement (surtout avec l'avancée en âge dans la maladie) n'existent pas. **Les témoins disent simplement qu'avec leurs proches, ils peuvent échanger de l'intime et des émotions. Démarche bénéfique contre le sentiment d'isolement :** « Faire en sorte que les choses soient dites et pas seulement vécues... Ce virus a permis de nous ouvrir l'un à l'autre, il nous a révélé le bienfait d'être ensemble ».

« Sans bousculer ma vie, je l'ai construite avec une plus grande place pour les autres et le sentiment d'être reconnu comme je suis, là où je vis ».

Et quand ces proches à leur tour témoignent, c'est pour dire combien la force de leur présence rassure pour agir. La personne séropositive se sent écoutée et plus disponible pour partager certains moments clés :

« Quand il m'a annoncé sa séropositivité, voyant que ça ne changeait rien à nos sentiments, il en a parlé à ses parents. Il savait que j'étais là pour l'épauler. Il ne l'aurait pas fait seul ».

Enfin, la relation tissée avec le médecin est présente dans la plupart des thèmes abordés. En consultation, il faut d'abord parler de soi, dévoiler son intimité physique mais aussi psychique. C'est une rencontre où une relation de confiance se structure avec une dimension personnalisée et affective qui ressort des témoignages. L'enjeu est de taille : conforter le succès thérapeutique et l'observance, réduire les effets indésirables des traitements.

« Au-delà du bilan, c'est son intérêt pour mon bien-être qui m'importe, m'incite à ne rien lui cacher et à rester observant ».

« Si l'on a confiance, si une complicité s'installe, ça compte dans la réussite du suivi.

Avec mon deuxième médecin, je l'ai enfin rencontrée. Il y a moyen de discuter de tout, y compris de sexualité. Et le fait de ne pas toujours pouvoir parler de sa maladie à l'extérieur renforce ce besoin de confiance ».

Et l'un des médecins, témoignant à son tour, dira : « Le VIH reste spécifique car il touche à la sexualité, avec des patients qui ont une connaissance de leur maladie souvent difficile à exprimer à l'extérieur... Le médecin et quelques proches sont parfois les seuls à qui en parler ; un lien complètement différent se crée... C'est une pathologie liée à l'intimité ».

Soutien des proches, relation de confiance avec le médecin sont associés par les témoins à un bon moral, à un désir d'agir, de jouer un rôle dans son parcours de santé. À partir de leurs peurs, inquiétudes et anxiété, ils veulent témoigner d'initiatives, de savoir-faire, d'expériences, qui vont leur permettre précisément de maîtriser leur fragilité psychique face au virus.

Ce sont ces mêmes témoins séropositifs qui refusent d'imputer tout événement de santé au virus. Leur durée de vie s'allongeant, ils sortent plus facilement d'un enfermement ou d'une ambivalence qui les condamnaient parfois à vivre seulement l'instant présent, sans pouvoir se projeter dans l'avenir.

« Il faut tenter d'adapter sa vie à la pathologie, la comprendre puis l'accepter... À partir de ce moment, on essaie de faire sa vie avec. Mais j'ai eu de la chance, je n'ai pas vécu l'ostracisme. **La chance, on se la donne aussi, c'est tout un travail à faire ! Je n'avais pas envie de donner au VIH la responsabilité de tout ce qui ne marchait pas** ».

« J'ai pu, avec l'aide d'un thérapeute, sortir cette douleur, et régler des choses qui n'appartenaient pas à la maladie. Remettre de l'ordre et pouvoir me projeter. Mais aussi abandonner la préoccupation première de la maladie..., me dégager de la culpabilité et de la solitude... J'ai pu alors me mobiliser sur mes désirs, sur le temps qui me restait : " un temps cadeau " ».

Faire des projets, c'est aussi résister

Ce qui frappe dans les témoignages, c'est l'allusion fréquente à une **cohabitation imaginaire avec le virus, dans son corps**. Il y a bien un combat intérieur, une forme d'acceptation avec le temps, mais aussi une vigilance de tous les instants pour ne pas « se faire posséder » par le virus, voire « faire un deal » avec lui. L'inévitable travail de renforcement de l'estime de soi avant de faire des projets est donc nécessaire, du désir d'enfant à ceux plus modestes d'un voyage, ou d'un changement de médecin : « Après des relations difficiles avec deux médecins, j'ai pu rencontrer quelqu'un de génial. Je me sens en confiance, en sécurité, l'écoute prime. Inconsciemment, j'ai fait un travail sur moi pour améliorer la relation médicale ».

Le projet professionnel est parfois repensé à partir de la nécessité d'un nouvel emploi moins stressant et/ou d'activités ayant « plus de sens ». Bref, la recherche d'une meilleure qualité de vie au travail.

« Le confort professionnel d'ingénieur ralentissait ma démarche de reconversion... Aujourd'hui, je suis heureux d'avoir changé de secteur. J'ai l'impression de faire quelque chose qui a un sens dans le soin. La séropositivité est une claque qui m'a fait sortir de ma léthargie sentimentale et professionnelle ».

« Il y avait un projet dans cette école d'architecture, et le mot « projet » me convenait. Ce que j'y ai développé est étranger à mon milieu familial et à ma vie d'avant le VIH... Je ne suis pas dans la lutte mais dans la transformation, l'ouverture, la curiosité et je fais des projets dans ce sens. **C'est la vie qui suscite la curiosité... Et ça, c'est une découverte d'après le VIH** ».

Hors champ professionnel, le besoin de transmettre un peu de cette expérience et de ce savoir-faire acquis dans la maladie oriente certains témoins vers des associations d'utilité sociale. Malgré un retour d'image positive – celui d'une personne qui a « réussi à s'en sortir » - ils peuvent vivre des tensions entre temps libre et souhait de préserver une vie personnelle.

« Dans le combat associatif, il y a des moments de doute, de fatigue, où tu as envie de faire autre chose. T'occuper de toi, voyager. Mais il faut transmettre aux plus jeunes. Au fil du temps, la démarche s'est intégrée à ma personnalité et c'est l'aspect humain de la maladie qui me touche. Mais je veux aussi profiter d'un temps-plaisir, prendre soin de moi...».

« Essayer de montrer aux autres que l'on peut vivre « avec » est le meilleur des discours. Si je suis engagée dans l'associatif, c'est aussi pour ne pas subir et mieux gérer ma maladie ».

Que retenir d'un tel retour sur l'ensemble de ces parcours ? Les témoins négocient avec leurs fragilités physiques : le rapport à leur corps est pour eux un défi important. Ils recherchent la meilleure manière de « résister » en adoptant une hygiène de vie à leur mesure. Sur le plan du « moral », ils misent sur le soutien de leurs proches et la confiance en leur médecin pour les aider à jouer un rôle et continuer à prendre des initiatives dans leur parcours de santé. Au fil de leur expérience, ils se refusent à interpréter chacun des événements de leur vie uniquement à partir du VIH.

Un projet personnalisé, en solitaire ou avec d'autres, est alors envisageable. Il apparaît comme l'ultime forme de résistance et la meilleure porte de sortie vers l'espoir. Peu à peu s'impose l'image d'un témoin qui n'est ni enfermé dans la maladie, ni dans un véritable rôle d'expert. C'est « l'humanité »* de la personne ayant acquis un réel savoir sur son expérience de vie qui ressort. Fragilités et volonté d'agir avec ses proches alternent pour donner un sens au « vécu avec le VIH », en s'inscrivant autour de projets dont la finalité est le rétablissement de l'estime de soi.

BERNARD TESSIER
at@actions-traitements.org

* Humanité : concept philosophique désignant la spécificité d'un individu humain incluant ses différentes facettes.