

Salon RAINBOW ATTITUDE

L'association Actions Traitements sera présente cette année au Salon Rainbow Attitude, dédié à la population gay et lesbienne, avec des exposants de tous secteurs d'activités. Venez nous rendre visite dans l'espace associatif, sur le stand de l'UNALS.

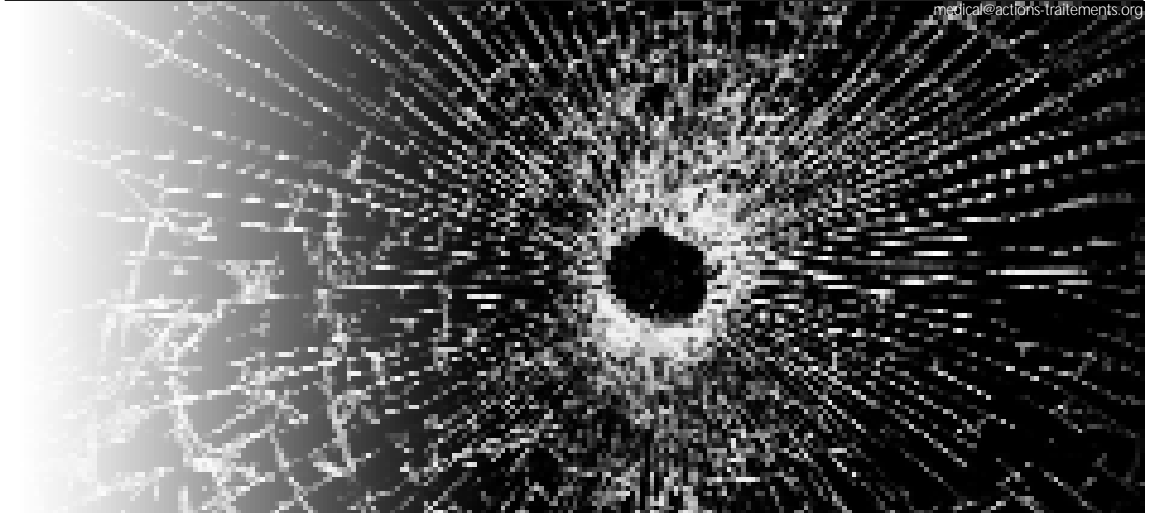
RAINBOW ATTITUDE
Du 21 au 24 octobre 2005
Paris Expo,
Porte de Versailles

Françoise Rudetzki : Combats pour la vie...

Le 23 décembre 1983, la vie de Françoise Rudetzki bascule. Alors qu'elle fête ses dix ans de mariage au célèbre restaurant Le Grand Véfour, une bombe explose et lui broie les jambes. Commence alors une lutte pour la vie qui ne cessera plus.

Elle a bien voulu nous accorder une interview pour parler de ses combats sur tous les fronts.

Propos recueillis par Odile Vergnoux et Fabrice Deschamps



InfoTraitements : Merci de nous avoir accueillis pour ce numéro où nous parlons des contaminations transfusionnelles, et d'avoir accepté de nous parler de vous. Vous aviez déjà évoqué ce sujet dans votre livre*, paru récemment. Pouvez-vous nous le rappeler, pourquoi le besoin de faire ce livre ?

Françoise R. : J'avais envie de faire le point sur le combat de SOS Attentats. Beaucoup de victimes qui nous ont rejoint ces dernières années à l'association ne connaissaient pas du tout le cheminement, et tout le parcours qu'il avait fallu accomplir pour arriver au résultat que nous avons obtenu, grâce à plusieurs lois en faveur des victimes du terrorisme. Il n'y avait que les victimes qui avaient été à l'origine du combat, qui nous avaient rejoint dès 1985-1986, et qui en connaissaient tout l'historique. Les autres se sont greffées sur l'association mais sans en connaître les débuts, les

“Ma force vient sans doute de la conviction de mener un combat juste en faveur des victimes du terrorisme”

prémices. Je voulais faire le point sur ce qu'avait été le combat de SOS Attentats et les résultats que nous avons obtenus.

D'un autre côté, j'avais envie effectivement de révéler ma séropositivité pour dire que l'on peut être séropositif, on peut être sous trithérapie et mener des combats, des actions qui ne sont pas forcément liées à la maladie. La maladie n'envahit pas totalement un être humain. Il reste encore de l'énergie pour d'autres combats. Et puis, je voulais rendre un hommage à ma famille en partie déportée dans les camps de concentration. Je n'ai pas voulu révéler ma séropositivité tant que mes parents étaient vivants, rescapés de la Shoah, je ne voulais pas qu'ils subissent un nouveau traumatisme. L'attentat avait été pour eux quelque chose de

terrible. Ils le vivaient comme un nouvel acte de guerre, et ils ne pouvaient pas imaginer que leur enfant, après ce qu'ils avaient eux-mêmes subi, puisse être victime d'un acte de terrorisme, d'une bombe. Donc je n'ai pas voulu les faire souffrir en leur révélant ma séropositivité. Ma mère est décédée en 1997, mon père en 1990. Mes parents disparus, je n'avais plus de raison de me taire.

InfoTraitements : Est-ce que cette révélation a changé le regard des gens sur vous ?

Françoise R. : Les gens étaient très étonnés. En dehors de mes proches, qui étaient au courant. Ils étaient surpris que l'on puisse effectivement mener un combat comme celui de “SOS Attentats” tout en luttant contre la maladie.

InfoTraitements : J'imagine qu'il y a beaucoup de gens qui doivent se dire : mais comment elle arrive à mener ce combat dans ces conditions?

Françoise R. : Les gens se demandent effectivement où je vais puiser cette énergie. Je n'ai pas la réponse. Mes parents m'ont donné une bonne constitution. J'ai été bien entourée. Ma force vient sans doute de la conviction de mener un combat juste en faveur des victimes du terrorisme.

InfoTraitements : Ou la foi ?

Françoise R. : Alors là pas du tout, je suis tout à fait athée justement, une athée militante.

InfoTraitements : Le diagnostic de la séropositivité est arrivé plusieurs années après l'attentat ?

Françoise R. : Non.

InfoTraitements : Vous l'avez su tout de suite.

Françoise R. : L'attentat s'est produit le 23 décembre 1983. Courant 1984, j'étais toujours hospitalisée. J'écoutais la radio et c'était le début du scandale du sang contaminé, et donc on parlait des problèmes de transfusion. J'ai rapidement demandé au médecin de subir le test de dépistage parce que j'avais été transfusée massivement la nuit de l'attentat. Pendant quelques semaines, les médecins ont refusé pratiquement d'accéder à ma demande, disant que je me faisais du souci pour rien. J'ai dû insister très fortement pour accéder au test de dépistage. Donc courant 1984, je l'ai appris, les médecins d'ailleurs étaient très gênés d'avoir retardé le dépistage, en croyant vraiment que je me faisais des idées et de fausses idées.

InfoTraitements : Courant 1984, les tests de dépistage

n'étaient pas encore diffusés, disponibles parfois, mais pas encore diffusés.

Françoise R. : Moi, j'ai été dépistée, je crois, en novembre 1984. Comme j'étais toujours à l'hôpital, je suppose qu'ils avaient accès au test...

InfoTraitements : En novembre 1984, comment vous ont-ils annoncé cela ?

Françoise R. : C'est mon chirurgien, le professeur Judet, qui s'occupait particulièrement de moi, qui est venu dans ma chambre, avec une mine plutôt déconfitée et un peu gêné, et qui m'a annoncé la nouvelle. Vous savez, un chirurgien ne s'embarrasse pas trop de formalités... C'était oui ou non, il n'y avait pas d'hésitations... Il paraissait à la limite presque plus gêné que moi : il était parmi ceux qui me disaient que je me faisais du souci pour rien. Il a eu le courage de venir me le dire en personne, ce qui était bien.

InfoTraitements : Heureusement que vous avez pris vous-même l'initiative de le demander...

Françoise R. : Ah oui ! parce que sinon personne ne me l'a proposé. Vous savez, pour les gens qui ont subi des transfusions, ce n'est que récemment que les tests ont été proposés. Et c'est Bernard Kouchner qui a été à l'initiative de cela.

InfoTraitements : Oui, il y a quelques années. C'est devenu obligatoire de rappeler les gens qui ont été transfusés pendant cette période.

Vous avez suivi le processus judiciaire concernant l'affaire du sang contaminé ?

Françoise R. : De loin, à travers le procès, j'ai fait la connaissance de Maître Georges Holleaux. C'est lui qui a "sorti" l'affaire en trouvant le biais juridique, qui a permis la

condamnation de Garetta et des autres personnes impliquées. J'ai suivi le procès à travers la presse, je me suis rendue une fois au Palais de Justice pour voir comment se déroulaient les audiences. J'ai bien aimé sa manière d'assurer la défense des victimes. J'ai pu apprécier ses rapports avec celles-ci. Je suivais tous les jours les comptes-rendus d'audience dans Le Monde. Très rapidement, quand j'ai cherché un avocat pour SOS Attentats, j'ai tout de suite pensé à lui. Il a refusé une première affaire parce qu'il avait -à un moment donné-, été l'avocat d'une personne impliquée dans le dossier de terrorisme pour lequel je le sollicitais. Mais un jour, m'avait-il dit, si l'occasion se représente, dans d'autres affaires, je serai très honoré... Et depuis 1995 (attentat du RER Saint Michel), il est l'avocat principal de SOS Attentats. Je lui ai révélé ma séropositivité bien avant la sortie du livre. Il a été surpris. Je lui ai expliqué que c'était la raison pour laquelle j'avais voulu travailler avec lui, ses rapports avec les victimes étaient sains, il ne cherchait pas à faire de la surenchère.

InfoTraitements : Oui, on tentait de juger les gens en fonction des connaissances que l'on avait, dix ans après, sur la maladie. Vous-même, vous sentez-vous très concernée par cette affaire ?

Françoise R. : Moi, à titre personnel, je ne me sens pas concernée par l'affaire du sang contaminé. En 1983, quand j'ai été massivement transfusée, on n'avait pas la connaissance du risque.

InfoTraitements : Dans le problème du sang contaminé, il y a eu un créneau de quelques mois en 1985, où l'on a effectivement retardé l'arrivée des tests. On savait plus ou moins en France et rien n'a été fait. Mais en 1983 - 1984, on l'ignorait.

Françoise R. : Si j'ai eu la vie

Solidaires

Débarressez-vous de vos médicaments désormais inutiles, et faites un geste pour les pays du Sud !

Faites-nous parvenir les médicaments que vous n'utilisez plus et qui présentent un intérêt dans l'infection à VIH : antibiotiques, antifongiques et antiviraux classiques pour soigner les infections opportunistes ou prévenir leurs rechutes et, bien sûr, anti-rétroviraux.

Qu'il s'agisse de nous-mêmes ou de personnes de notre connaissance, nous avons souvent des médicaments rangés dans une armoire et que nous n'utilisons plus. Ces médicaments qui dorment seront d'une grande utilité dans les pays où leur accès est excessivement restreint et où nous avons des contacts. Vous pouvez nous donner ces médicaments qui iront directement aux personnes qui en ont le plus besoin.

Notre action rejoint une dynamique développée par d'autres structures en France et dans le monde.

liste e.mail

**L'information
thérapeutique en temps
réel: le forum e.mail
d'ActionsTraitements**

Il s'agit d'une liste de diffusion internet d'informations thérapeutiques sur le VIH et les hépatites venant de sources associatives, institutionnelles et industrielles du monde entier. Nous y diffusons aussi des comptes rendus des principales conférences médicales sur le sida et les hépatites. Une revue de presse scientifique hebdomadaire y est également disponible. Les textes diffusés sont soit en français, soit en anglais. Il est aussi possible pour les abonnés de contribuer à fournir des informations à la liste ou d'envoyer des demandes de renseignements auxquelles tous les abonnés sont susceptibles d'apporter des réponses. Cette liste est gratuite et ouverte à tous.

Pour s'abonner,
envoyer un message à :
atff0-owner@yahoo.com

8

INTERVIEW

sauve, c'est grâce aux transfusions : si je n'avais pas été transfusée cette nuit-là, je ne serais pas là aujourd'hui. La transfusion m'a sauvé la vie. C'est la faute à "pas de chance". J'avais perdu tellement de sang, je n'aurais pas pu survivre si je n'avais pas eu cette transfusion. On ne chauffait pas le sang à l'époque, on ne savait pas...

InfoTraitements : *On ne dépistait pas, on venait à peine d'isoler le virus.*

Françoise R. : Je n'en veux à personne.

InfoTraitements : *Comment vivez-vous maintenant, avec cette maladie ?*

Françoise R. : Je suis sous trithérapie. Je suis souvent fatiguée, mais en dehors de ça je vais bien.

InfoTraitements : *Vous avez aussi de quoi être fatiguée par ailleurs...*

Françoise R. : Oui.

InfoTraitements : *La fatigue est due aux traitements ?*

Françoise R. : Je n'en sais rien. On ne peut pas faire la part des choses, j'ai une activité importante. J'ai également une hépatite C. Enfin, je me dis que les médicaments doivent fatiguer. Je ne sais pas ce que vous en pensez...

InfoTraitements : *C'est variable.*

Il y a des gens qui sont fatigués avant traitement, après traitement, d'autres vivent très bien avec le traitement. C'est vrai que ce n'est pas toujours évident de faire la part des choses. On ne peut pas forcément dire que l'on est plus fatigué maintenant que l'on est séropositif sous traitement. C'est aussi fonction des molécules. Si déjà on a la chance d'avoir un succès thérapeutique avec son traitement et j'espère que cela est votre cas...

Françoise R. : C'est le cas, oui.

InfoTraitements : *Aujourd'hui, avec toutes les nouvelles molécules qui sortent, toute la panoplie de molécules qui existent, s'il y a une toxicité qui est décelée par rapport à un médicament, la fatigue ou le dépassement de certains paramètres, on peut en changer.*

Françoise R. : Il y a eu à l'époque des traitements plus difficiles à prendre. Il y avait des contraintes d'horaires. Il fallait pour prendre les comprimés éviter l'heure des repas...

InfoTraitements : *Ou le contraire...*

Françoise R. : Il y avait des contraintes. Mais aujourd'hui, c'est plus facile.

InfoTraitements : *Donc dans votre vie, le traitement, c'est quelque chose de marginal ?*

Françoise R. : Oui, c'est

complètement intégré, je prends les cachets automatiquement.

InfoTraitements : *Si vous aviez à donner, à faire passer un message, quel serait-il ?*

Françoise R. : C'est un peu difficile de donner des leçons aux gens. C'est un peu facile de dire : je vais très bien, donc tout le monde doit aller bien ... Je ne me sens pas le courage d'être une donneuse de leçons, parce qu'il y a des gens pour qui la maladie prend le pas sur tout, ils ne sont pas en mesure de mener une activité professionnelle, et leur dire : "Écoutez, on peut avoir une vie normale ou presque et être séropositif", c'est être un donneur de leçons. Cela me gêne un peu. Il faut voir leur parcours.

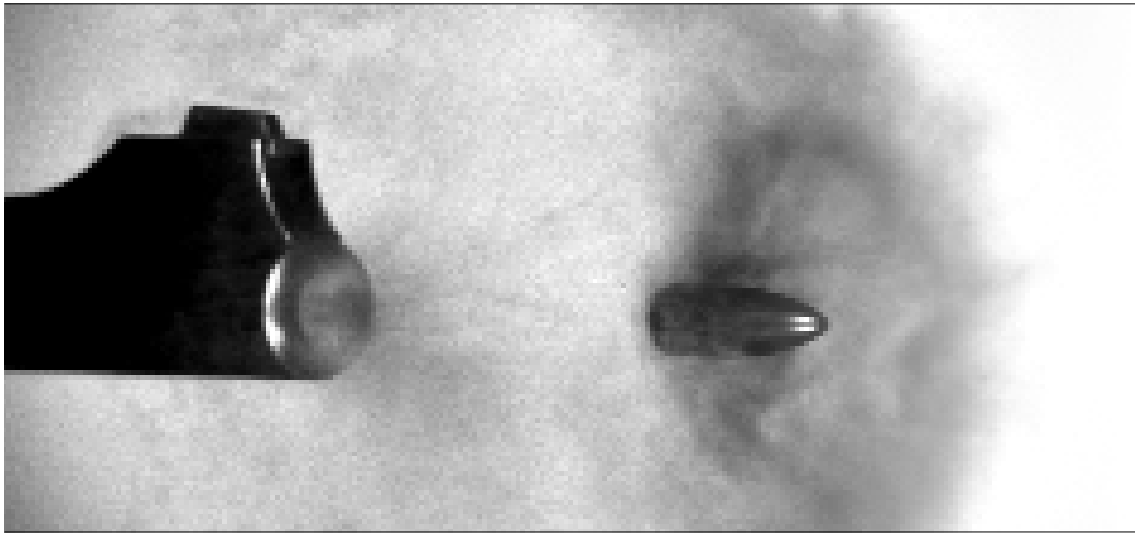
InfoTraitements : *Et votre vie parle par elle-même.*

InfoTraitements : *Cela dépend à qui l'on s'adresse. On peut avoir un double discours. Quand on s'adresse à des gens qui sont déjà contaminés, on va avoir un discours : "On peut vivre avec et il y a des traitements" parce qu'il y a des gens qui ne veulent pas prendre de traitements, qui ont entendu dire que tel ou tel effet secondaire existait... Il peut y avoir un autre discours pour des gens qui ne sont pas contaminés, qui prennent des risques : leur dire que ce n'est pas tout rose, que cela peut tout de même mal se terminer, que les traitements aussi ont des risques, parfois beaucoup d'effets secondaires, qu'on peut changer de morphologie...*

InfoTraitements : *Quels sont les changements que vous avez ressentis dans le suivi de votre maladie (vingt ans maintenant) ? Vous avez dû avoir tout le parcours : monothérapie, bithérapie, trithérapie...*

Françoise R. : Vingt-deux ans de contamination... J'ai





commencé à prendre des traitements en 1990, au début le virus était asymptomatique, je n'ai pas eu de traitement. Le traitement actuel, je le prends depuis des années, je ne saurais plus dire : Ziagen, Videx, Sustiva.

InfoTraitements : Dans l'ensemble, cela se passe bien, il n'y a pas trop d'effets secondaires ?

Françoise R. : Oui. Un message d'espoir, je veux bien le transmettre : dire qu'effectivement, il est possible de mener des activités importantes et en même temps se faire soigner, accepter les traitements et les prendre. Je crois qu'il ne faut pas interrompre les traitements, et suivre les prescriptions. Je ne m'accorde pas de fenêtre thérapeutique. J'ai été suivie au début par un médecin avec lequel je ne me suis pas entendue. Il voulait que je révèle ma séropositivité. Je ne voulais pas à l'époque mener deux combats à la fois, de peur que cela pénalise mon combat à SOS Attentats. Je lui ai dit : Je ne peux pas mener deux combats en même temps. Le combat contre le sida est mené par de grosses associations, il y a une forte mobilisation alors que, pour les victimes du terrorisme, il n'y a personne. La révélation aurait brouillé le message. J'étais sûre que cela affaiblirait le combat de SOS Attentats, et j'ai été voir un autre médecin.

**"Je ne me sens pas le courage d'être une don-
neuse de leçons, parce qu'il y a des gens pour
qui la maladie prend le pas sur tout"**

InfoTraitements : Encore une question. L'information thérapeutique vous intéresse-t-elle ? Est-ce que vous cherchez pour savoir ce qu'il y a de nouveau ou est-ce que vous ne voulez pas savoir ?

Françoise R. : Je ne cherche pas à savoir. Je fais confiance à mon médecin. Ce qu'il me dit de prendre, je le prends... Mais j'ai commencé à regarder votre journal, c'est intéressant, j'ai appris plein de choses. Je ne veux pas passer mon temps sur internet à aller chercher les infos.

InfoTraitements : On peut découvrir les nouvelles voies de recherche, est-ce qu'il y a des traitements complémentaires que l'on peut prendre avec ses médicaments, les traitements alternatifs, les antioxydants, les vitamines...

Françoise R. : Non ! J'ai des personnes qui m'ont proposé d'aller voir des ... j'appelle ça des gourous ! Mais non. Je ne veux pas que la maladie envahisse ma vie. Donc je fais confiance à mon médecin traitant. En 1984-1985, j'étais à l'hôpital, je subissais des interventions chirurgicales. Dans ces années-là, comme tout le monde, je me disais qu'il ne me restait pas

beaucoup de temps à vivre. Ma fille avait neuf ans à l'époque et je me disais que je ne la verrais pas grandir. En même temps, il fallait que je me concentre sur mes greffes osseuses, nerveuses, musculaires. Et que je lutte contre les infections. On m'a reconstruit complètement les jambes. Je me concentrais sur ces interventions chirurgicales qui étaient lourdes mais avec toujours l'idée de la mort ... À l'époque, le sida, c'était "chronique d'une mort annoncée". Mais maintenant je n'y pense plus, cela n'envahit plus ma vie. Ce n'est pas idyllique tous les jours, mais la présence de la mort ne m'obsède pas.



* "TRIPLE PEINE", le livre écrit par Françoise Rudetzki est disponible en librairie, aux Editions Calmann-Lévy

agenda
qualité de
vie

Réunions d'informations
organisées par Actions
Traitements et Sida Info
Service, avec la
collaboration du
Kiosque Info Sida

Réunions VIH et qualité
de vie au Kiosque Info
Sida 36, rue Geoffroy
l'Asnier, 75004 Paris
(M° Saint-Paul)

jeudi 17 novembre
2005 à 19h

Relation Patient - Médecin

- Gestion de l'anonymat
- Qualité de la relation
- Qualité de l'information

Avec
Dr Michel OHAYON

(Coordonnateur Médical Sida
Info Service)

Pour tous renseignements,
contacter Jeanne Kouamé
au 01 43 67 20 60