

Qui vive!

par Frédéric Edelmann et Emmanuel Hirsch

PREMIER DÉCEMBRE : « Unis dans l'espoir. » Joli thème et jolis mots qui ne sont pas sans rappeler ceux de la conférence internationale de Vancouver, en juillet dernier. L'épidémie de VIH a ainsi été à l'origine d'expressions aussi généreuses qu'incantatoires. Plus le but semble lointin et difficile à atteindre, et plus les mots peuvent se permettre d'être forts. Incantations, prières et même rituels auront formé la face symbolique du sida. L'autre face de ce Janus, qui ne sait pas vraiment sourire et ne veut pas se laisser pour autant condamner à gémir, est celle d'un réel dans lequel ont longtemps prévalu les annonces, parfois péremptives avant de se faire prudentes, des chercheurs et cliniciens. Or, ce Janus-là, ce visage qu'on attend souriant, nous livre aujourd'hui de nouveaux messages, nous confronte à un vocabulaire renouvelé.

Le champ sémantique du sida est, on le sait, riche de pièges et d'exigences, difficiles à maîtriser, difficiles à contourner, même avec la meilleure volonté de vulgarisation, sans risquer erreurs et confusions en cascade. Être séropositif, avoir le sida, sont ainsi souvent pris pour une même réalité, dans le langage courant. Pour qui vit cette réalité, il y a pourtant une nuance de taille, la paix relative de la période de séropositivité étant bien éloignée des luttes quotidiennes de la maladie déclarée et de la diminution des T4, inexorable jusqu'à récemment. Car voici qu'il nous faut maîtriser quelques nouvelles expressions : charge virale, inhibiteur de protéase (déjà passé dans le langage courant, comme antiprotéase), bi ou trithérapie, à quoi il convient d'ajouter les désignations techniques de ces traitements, et maintenant leur terminologie commerciale.

Pour qui a accès à ces traitements – et pour qui les supporte, car la partie n'est pas toujours gagnée –, l'apparition de ces subtilités lexicologiques entraîne en fait une véritable révolution, un bouleversement physique, moral, social. La baisse des défenses immunitaires a perdu son caractère inexorable. Cela permet de briser l'enfermement dans un univers programmé, et marqué par la fatigue, la souffrance, l'inévitable solitude de la maladie...

Le 8 novembre dernier, un éditorialiste du *Wall Street Journal*, David Sanford, révélait en « une » du quotidien américain qu'il était atteint du sida. Dans cette confession en forme de message d'espoir, le journaliste raconte comment, après avoir été infecté par le virus, il s'est vu mourir petit à petit avant de revenir à la vie grâce à une trithérapie. Relatant son « miracle », il ajoute cependant qu'il « se sent coupable d'avoir accès au meilleur traitement médical alors qu'il n'est pas offert à la plupart des malades du sida dans le monde ». Le coût de son suivi médical s'est élevé, écrit-il en effet, à plus de 7 000 dollars de mai 1995 à mai 1996.

Une situation américaine à mettre en rapport avec celle que connaissent les patients français, et avec la réalité du sida dans le reste du monde. Comme on le lira dans ces pages, la France est la mieux placée parmi les pays européens pour ce qui concerne la distribution d'antiprotéases. Le bilan du TRT-5, regroupant les principales associations, notamment Arcat-sida, Aides et Act Up-Paris, indiquait que près des trois quarts des malades du sida reçoivent ces nouveaux traitements

dans notre pays, suivi par les Pays-Bas, l'Allemagne et la Belgique. En revanche, l'Espagne, l'Italie ou la Grande-Bretagne restent dans des proportions dix fois moindres de patients sous antiprotéases.

Sur ce plan, il serait mal venu de ne pas souligner l'effort accompli par les pouvoirs publics. Et dans le même temps, on ne peut que constater l'effrayante disparité qui sépare d'une part notre pays, ou même les autres pays d'Europe, et, d'autre part, les populations défavorisées et sans accès aux soins de pays riches comme les États-Unis, et plus encore des pays pauvres, où l'on sait qu'au-delà des antiprotéases, le simple accès à l'AZT, ou même à des médicaments comme le Bactrim*, demeure quasi inexistant.

On voudrait donc se réjouir ici, au moins pour les patients recevant ce traitement, qui, à relire le journaliste du *Wall Street Journal*, relève d'une sorte de miracle. Il faut pourtant, et l'expression prend ici bien son sens, rester sur le « qui vive ».

Un texte efficace de Muriel Gajewska, paru récemment dans *Le Monde* (1), cite plusieurs témoignages de personnes bénéficiant aujourd'hui de trithérapies. Il s'agit de personnes supportant ce traitement lourd, ce qui n'est pas toujours le cas, nombre de patients se trouvant exclus de son bénéfice par de difficiles effets secondaires. Reprenons deux de ces témoignages.

Un patient du P^r Didier Sicard : « Avec tous ces protocoles, j'ai dans l'idée qu'il va falloir vivre, c'est pas une vie. Maintenant je dois faire le deuil de mon deuil. »

La sœur d'un autre patient : « Il y a six mois, mon frère était depuis deux ans à zéro T4, il était au bout du rouleau. L'hôpital nous avait appelés, il était très mal. Toute la famille était rassemblée autour de son lit, on lui disait au revoir, on pleurait. Aujourd'hui, il court comme un lapin, il fait des projets d'avenir, il veut même se marier. Je lui dis : « Ecoute-moi, j'en ai marre, (...) alors tu meurs ou tu meurs pas, faudrait savoir ! » (...) On s'est regardés émus, il n'y avait plus qu'à en rire. (...) »

Sursis trompeur ou délivrance réelle, tout est remis en cause. Mais chacun, parmi les malades aspirés à nouveau par la vie, sent bien qu'il n'est pas temps de baisser la garde. La difficulté la plus grande réside dans l'apprentissage que doivent refaire les proches des malades. Et auquel peuvent être en particulier confrontées les associations, faute de pouvoir proposer dans l'instant un nouveau « sens » pour la vie. Après avoir si longtemps travaillé, qui sur le désespoir, qui sur le deuil, le risque aurait été d'une pure surenchère verbale. Le « recentrage thérapeutique » prôné un peu partout montre que la prise de conscience est réelle. Encore conviendrait-il de préserver la diversité des méthodes. Au-delà des mots restent en effet les enjeux cruels de la vie. Si celle-ci doit retrouver un sens, il faut à l'évidence rester sur tous les fronts ouverts depuis plus de dix ans. Le sens de la vie n'est pas le même partout, à Paris, à New York ou bien à Kampala.

(1) *Le Monde* du 2 novembre. Muriel Gajewska est psychothérapeute, attachée à l'hôpital Cochin et à l'hôpital Paul-Brousse, enseignante à l'université Paris XIII, psychanalyste.