

Avec les progrès thérapeutiques faire *le deuil* du

GRÂCE AUX INHIBITEURS DE PROTÉASE, DE NOMBREUSES PERSONNES ONT VU LEUR ÉTAT DE SANTÉ S'AMÉLIORER. MAIS QUE FAIRE DE L'ÉNERGIE RETROUVÉE, DE CE TEMPS GAGNÉ SUR LA MALADIE, QUAND ON A RENONCÉ AUX PROJETS D'AVENIR, QUAND, PENDANT DES ANNÉES, ON A PENSÉ QU'ON MOURRAIT RAPIDEMENT ? CHRISTOPHE FAURÉ, PSYCHIATRE EXERÇANT DANS UN SERVICE DE MALADIES INFECTIEUSES, PENSE QUE CETTE SITUATION CORRESPOND À UN PROCESSUS DE DEUIL, DONT IL IMPORTE DE PARLER AVEC SES PROCHES.

Steven, trente-deux ans, s'acheminait vers sa fin de vie. Avec une immunité nulle depuis un an, cloué au lit depuis quatre mois, il s'était confronté, mois après mois, à l'implacable réalité de deuils et de renoncements : deuil de son travail, de sa vie sociale... deuil de sa propre existence. Un nouveau traitement, incluant une antiprotéase bouleversa toutes ces données en quelques semaines : il « reprit » un taux de T4 à 70/mm³,

avec une charge virale indétectable et retrouva un tel niveau d'énergie qu'il est maintenant capable de reprendre une vie quasi normale... Mais quelle vie ? Il se dit en pleine détresse, sans aucun repère... Que faire de ce temps « en

plus », de ce temps « en trop » pour lequel il avait abandonné tout espoir et toute attente...

« Et je me sens coupable de penser cela, par rapport à ceux qui ne vont pas mieux... »

Jérôme, vingt-neuf ans, alla plus loin : à l'annonce de résultats envoyant ses T4 à 400, il fit une tentative de suicide grave, le conduisant pendant deux jours en réanimation. « J'ai arrêté ma

vie à l'annonce de la séropositivité. J'ai arrêté mes études et j'ai maintenant un boulot " merdique ". Je n'ai plus que du vide devant moi car j'ai arrêté de faire des projets... J'ai gâché ma vie et je dois pourtant continuer... » De même, Jean, trente ans, arrête son traitement le jour même où des résultats biologiques excellents lui sont transmis par son médecin. « Depuis neuf ans, je me suis programmé à mourir... alors maintenant, qu'est-ce que je fais ? »

Une plaie cicatrisée

Les témoignages se multiplient et révèlent un enjeu psychologique, jusque là méconnu, de l'effet des nouvelles thérapeutiques. Il renvoie à la dynamique spécifique du processus de deuil (c'est-à-dire tout ce qui touche à la perte, au renoncement, à la séparation, à la rupture au sens large).

En effet, l'infection par le VIH contraint, dès l'annonce de la séropositivité, à s'engager dans une démarche de deuils (conscients et inconscients), s'opérant à de multiples niveaux (affectif, familial, professionnel, etc.). C'est une logique qui veut qu'on se « détache » de rêves, de projets, d'objectifs de vie... parce qu'on n'a pas le choix de faire autrement. C'est une façon de réapprendre à « fonctionner » au quotidien, de la manière la plus efficace et sereine possible,

même en l'absence de ce qu'on a perdu ou de ce qu'on est en train de perdre.

Ce processus peut être comparé à une plaie qui s'est cicatrisée une fois pour toutes. Tout retour en arrière semble difficile, voire impossible. C'est comme aller à contre-courant d'un mouvement intérieur dont on mesure la puissance quand on essaye de l'interrompre dans son déroulement. Qu'en est-il alors, quand il est demandé de « réinjecter » de la vie, de l'énergie, de l'enthousiasme dans ce qu'on croyait mort et enterré à tout jamais ? Autrui s'attend à ce qu'on déborde de joie. Certes, mais les choses ne sont pas aussi simples !

Le petit soldat est fatigué

Ce réinvestissement semble d'autant plus ardu à effectuer que l'infection est plus avancée. Ainsi, pour les personnes asymptomatiques ayant besoin d'un traitement (ou celles présentant des symptômes mineurs), la « nécessité » du deuil a été moins pressante. L'ajustement à une perspective de vue plus large demeure relativement aisée (toute proportion gardée, compte tenu des incertitudes sur l'efficacité au long cours des traitements).

Pour les personnes ayant une « histoire » déjà ancienne d'infections et d'hospitalisations, avec le réel impératif d'avoir à renon-



deuil ?

cer à bon nombre d'éléments de vie, le réinvestissement est beaucoup plus difficile.

Soudain, on se sent totalement vide, on se retrouve sans désir parce qu'on a appris à ne plus en avoir... ou sans projet car on s'est conditionné à ne plus envisager un avenir jugé comme trop hypothétique.

Parfois même, on ne se sent plus le courage de devoir continuer à se battre contre le virus, contre le système hospitalier ou administratif, contre l'exclusion, contre le poids du silence et de l'absence de ceux qu'on a aimés et qui sont morts... On pensait que, plus ou moins rapidement, la mort (« après tout ») serait, peut-être, un soulagement face à tant de contraintes devenues insupportables... eh bien, non ! Le « petit soldat » doit reprendre les armes... mais il constate, avec confusion et culpabilité parfois, que le cœur n'y est plus. Il est fatigué...

On s'étonne aussi de constater combien l'entourage est capable « d'oublier » qu'on s'est trouvé aux portes de la mort. Tout cela parce que, aujourd'hui, on se sent mieux. Cette attitude d'oubli, et même de déni, a quelque chose d'intolérable : on a l'impression que tout le monde fait l'impasse sur toutes les souffrances psychologiques et physiques du passé. On se trouve parfois devant la nécessité de revendiquer ces souffrances pour ne pas se sentir nié dans ce qu'on a vécu.

Alors, que faire ?

Il faut, tout d'abord, prendre conscience qu'il s'agit là d'un processus normal. Il n'y a rien d'anormal à se trouver dans une profonde ambivalence, paradoxalement démunie et angoissée

devant une amélioration qu'on attendait pourtant depuis tant d'années.

Ensuite, il faut trouver des personnes à qui en parler, des gens (amis, famille, volontaires, etc.) qui peuvent véritablement écouter et vraiment comprendre que ces états d'âme ne sont, en aucune façon, une « coquetterie » de quelqu'un à nouveau « en bonne santé », en mal d'attention.

Ces personnes servent de repères pour se situer soi-même par rapport aux sentiments ambivalents et contradictoires qui peuvent émerger. Ils peuvent également aider à élaborer des « stratégies » de réinvestissement, au quotidien. L'aide apportée peut faciliter le « deuil du deuil ». En d'autres termes, on peut apprendre à « renoncer au fait d'avoir renoncé », en permettant l'expression de tout ce que l'on ressent à ce sujet.

Garder la tête froide

On tentera, ensemble, de garder la tête froide et de rester très vigilant sur le danger d'un optimisme hors de propos, en maintenant la juste distance entre deux réalités : celle des progrès thérapeutiques indéniables et celle d'une infection toujours présente et avec laquelle on est toujours obligé de compter...

Car, réinvestir, OK... mais une question reste en filigrane : « Le jeu en vaut-il la chandelle ? »

Personne ne peut préjuger de l'avenir, mais quelle serait l'incidence psychologique de devoir réinvestir ce qui a été désinvesti... en risquant d'être contraint, à nouveau, de re-désinvestir, si l'état de santé se dégrade, en dépit des traitements ?

...Équilibre fragile, exercice psy-

chique délicat qui demande à être accompagné...

Et il reste une dernière question : qu'en est-il des personnes dont la séropositivité s'intégrait, consciemment ou inconsciemment, dans la logique d'une conduite suicidaire antérieure à la contamination ?

Que se passe-t-il quand survient la possibilité de se voir « déposé » de quelque chose qui était, pour certains, devenu la seule raison de se battre, face à une vie autrefois vide de sens ? L'écoute et le partage de ce qui est tapi au fond du cœur apparaissent, là, comme indispensables.

« Be here for the cure »

Certes, tout le monde ne répond pas à ces nouveaux traitements...

Certes, la pérennité de l'efficacité de ces médicaments est encore inconnue pour se réjouir en toute confiance...

Mais, néanmoins, ces perspectives de traitements changent totalement des données encore

valables il y a à peine deux ans... Ce qui n'était qu'un vain espoir devient, imperceptiblement, une réalité de plus en plus tangible, même si elle reste fragile et pleine d'incertitudes.

« Be here for the cure » (« Soyez là, au moment du traitement ») déclarait, en

1994, une association américaine de San Francisco. Peut-on, aujourd'hui, prendre le formidable et angoissant pari d'affirmer, en toute conscience de ce que cela implique, que nous en sommes déjà « là » ?

On peut apprendre à renoncer au fait d'avoir renoncé.