

«J'ai réappris à vivre»

Le sida n'est plus aussi effrayant qu'autrefois. Cependant, il y a encore en Suisse 25000 personnes infectées par le virus VIH (séropositives). Tommy R. est l'une de ces personnes. Il veut que les personnes séropositives et malades du sida parlent franchement de leur maladie. Il est convaincu que toute maladie a un sens. «J'ai réappris à vivre», dit-il.

25 000 personnes touchées et Tommy R. est l'une d'entre elles. Chez lui, le sida a été diagnostiqué en 1996, peu après son 40^e anniversaire. Aujourd'hui, douze ans et demi plus tard, le Zurichois Tommy R. dit: «J'ai fait beaucoup de chemin».

Ce qu'il déclare aujourd'hui avec certitude, il ne l'aurait pas dit il y a seulement quelques années. Lui qui est un homme engagé et combatif était si malade que, par moments, il aurait préféré mourir que de poursuivre les traitements compliqués avec leurs effets secondaires pénibles. Un dimanche soir, au «Tina Bar», en plein centre du Niederdorf, Tommy R. nous raconte comment tout a commencé et comment la maladie l'a pris par surprise. En effet, l'histoire de la maladie de cet ancien monteur est à plus d'un titre peu ordinaire. Tommy R. n'avait jamais fait faire de test de dépistage du VIH et n'a jamais mené la vie d'une personne séropositive. «Chez moi, le sida a été diagnostiqué directement».

Tommy R. en avait ressenti les symptômes pendant des semaines et des mois, mais il ne les avait pas reconnus comme tels. Employé à l'époque à temps complet, il perdit près de 20 kilos, se sentant de plus en plus souvent sans force et sans énergie au travail. Pendant quatre mois, il serra les dents. «Fin 1995, j'ai encore terminé les montages à faire avant la période de Noël.» Mais en janvier 1996, il se décida enfin à consulter un médecin. Celui-ci diagnostiqua une bronchite sévère, fit des radios des poumons de Tommy R. et l'envoya chez un pneumologue. «Le spécialiste a tout de suite vu ce que j'avais», se rappelle Tommy R. Le regard du médecin passait alternativement des radios au patient. «Au bout d'un moment, il m'a demandé si j'avais déjà fait un test de dépistage du VIH». Tommy R. répondit que non, «et bien sûr, j'ai tout de suite compris que c'était ça».

Une panne de préservatif en cause

Tommy, malade du sida engagé, ne put que deviner comment il s'était infecté. Son ex-femme avait travaillé comme danseuse. «Je suppose qu'un préservatif s'est déchiré et qu'elle s'est ainsi infectée auprès d'un client», dit Tommy R., et que sa femme lui a ensuite transmis le VIH. En février 1996, un long chemin commence à travers les cliniques et les cabinets médicaux, mais pas seulement. Tommy R. doit aussi naviguer entre diverses méthodes de traitements, combinaisons de médicaments et essais en cours sur de nouveaux médicaments. «Parfois, c'était vraiment très pénible. Mais il fallait bien que je prenne les médicaments, ne serait-

ce que pour survivre». En effet, lors du diagnostic de sida, Tommy R. n'avait plus que très exactement trois lymphocytes T auxiliaires, pour environ un million de virus VIH par millilitre de sang. Les médecins n'hésitèrent donc pas longtemps. Une fois une grave pneumonie due au VIH soignée avec succès, l'état de santé de Tommy R. s'améliora dans les trois mois suivants. Il put se remettre à travailler à mi-temps. Mais la recherche du traitement idéal se poursuivit car son état était instable.

Des médicaments toute sa vie – mais non sans effets secondaires

Lorsqu'en 1996, la recherche sur le sida accomplit un véritable bon en avant avec une combinaison de trois médicaments différents, cela sembla tout d'abord être pour Tommy R. la solution la plus prometteuse. Le cocktail de médicaments réduisit en effet nettement la charge virale, «mais j'avais des effets secondaires extrêmement pénibles», raconte Tommy R. Pourtant, il souligne aussi les aspects positifs: «J'ai pratiquement rattrapé gratuitement des études de médecine!». Ses nouvelles connaissances en médecine lui furent utiles. En effet, les médicaments destinés à lutter contre le VIH eurent pour effet que tout son corps était infesté de champignons, il avait de grosses bosses sur les jambes et souffrait en permanence de fortes diarrhées. L'effet sur sa mémoire du présent était encore pire: «elle était tellement perturbée par les médicaments que par exemple le matin, au bout de quelques minutes au volant, je ne savais plus où je voulais aller». Son chef de l'époque, qu'il avait, de même que ses parents et ses cinq frères et sœurs, immédiatement mis au courant de sa maladie, se montra très compréhensif et aida Tommy R. à surmonter les premiers mois en lui assurant tout son soutien et en acceptant que son employé ne travaille plus qu'entre 20 et 50% du temps. Mais lorsque les médicaments disponibles à l'époque déployèrent un effet si négatif sur sa mémoire, il ne fut plus possible de continuer. En 2000, Tommy R. fut mis en congé de maladie. Ses médecins et lui-même avaient compris que le travail quotidien avec des outils et engins électriques, mais aussi la conduite d'une voiture, étaient devenus trop dangereux. «Personne n'a le droit ni ne veut prendre un tel risque», dit Tommy R. – d'autant moins qu'il aurait risqué de mettre d'autres personnes en danger. Depuis, il perçoit une rente de l'assurance-invalidité. Mais il n'a pas perdu son état d'esprit positif. «J'ai toujours été d'un naturel optimiste. Même cette maladie grave ne m'a pas rendu dépressif. Au contraire», précise Tommy R., «j'ai réappris à vivre». «Et depuis, la lutte pour plus de franchise, plus d'acceptation et une meilleure information sur le sida est devenue l'une de mes principales raisons de vivre», raconte-t-il. Avec d'autres personnes touchées, Tommy R. se bat au sein de l'association «LHIVE» contre le tabou qui pèse sur le VIH et le sida et pour que les personnes en bonne santé reçoivent les informations leur permettant de se montrer ouvertes et compréhensives vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH ou le sida. «C'est une réalité de notre société, et donc quelque chose de normal», dit Tommy R. Pour que

ses concitoyens le comprennent, il donne l'exemple et voudrait que tous les séropositifs et malades du sida parlent eux aussi franchement d'eux-mêmes et de leur maladie. «Je suis sûr que nombre de séropositifs rencontreraient autant de compréhension et de soutien que moi», dit Tommy R.

«Nous menons une vie entièrement normale»

C'est également l'avis de Michèle Meyer, présidente de l'organisation «Lhive» – Menschen mit HIV und AIDS (Personnes vivant avec le VIH et le sida): «C'est exactement la position que nous défendons», confirme-t-elle en réaction aux déclarations de Tommy R. «Il faut qu'autant de personnes que possible donnent un visage à la maladie et gèrent l'infection au VIH de manière offensive». Tant que ces personnes restent invisibles, explique-t-elle, «on peut projeter tout un tas de choses sur cette maladie». Il est alors difficile de lutter contre les idées fausses, les préjugés et les discriminations. Lhive veut que les personnes vivant avec le sida et le VIH puissent organiser leur vie à leur manière. Plus il y a de séropositifs et de malades du sida qui montrent leur visage, plus il est facile de transmettre le fait que «nous menons une vie entièrement normale, sans rien de spectaculaire». Tant que le grand public ne s'en aperçoit pas, «il ne peut pas y avoir pour nous de véritable normalité», explique Michèle Meyer. C'est pourquoi on ne peut selon elle jamais en faire assez pour l'éducation ou pour la compréhension.

D'autant plus que la plupart des personnes atteintes du sida sont loin d'être à l'abri des symptômes. Tommy R. également est en prise à ce que l'on appelle les effets secondaires à long terme. Malgré les grands progrès accomplis par la médecine et la science (voir l'interview), les malades doivent toujours vivre avec le sida. Dans le cas de Tommy R., des vertiges se déclarèrent en août 2008, causés par une colique néphrétique nécessitant une intervention chirurgicale pour extraire un calcul rénal à l'aide d'un tuyau. De plus, en raison des diarrhées dont Tommy R. a souffert pendant de longues années (d'où une carence en vitamine D), sa densité osseuse a nettement diminué. De plus, ses valeurs hépatiques sont beaucoup trop élevées. Son nouveau traitement anti-VIH fait effet et a stabilisé sa charge virale, mais son organisme s'est mis à éliminer l'hémoglobine en surplus par la peau exposée à la lumière du jour (bras, mains, tête). Maintenant, les médecins parviennent à l'aider car ils l'ont convaincu de pratiquer des saignées. «Mais je sais bien que cela ne permet pas d'évacuer tout simplement les derniers virus», plaisante-t-il.

«La peur est mauvaise conseillère»

Tout cela n'empêche pas Tommy R. d'aller régulièrement avec sa compagne, Conny S., dans des écoles de Thurgovie et de Saint-Gall parler du VIH et du sida. Ces entretiens avec les élèves l'aident aussi à mieux comprendre son destin et son histoire et à mieux les intégrer dans sa vie

quotidienne. Tommy R. le sait: «Je suis toujours exposé à d'autres maladies».