

Mort en l'an 2000

En mai dernier, un de mes amis est mort du sida. Dans mon milieu un peu protégé, surinformé sur la maladie, ça n'arrive plus souvent.

Bien sûr, il y a les malades en échappement, ceux qui ont tout essayé. Mais, en général, je connais surtout des gens qui sont tellement érudits en matière de traitement qu'ils peuvent contredire leurs médecins sur l'intérêt d'une molécule. Ils ont plutôt tendance à voir leurs CD4 monter et leur charge virale rester basse ou indétectable. C'est l'avantage de l'information offerte par les associations. On se demande parfois si ces dernières servent encore à quelque chose aujourd'hui. On oublie tout simplement qu'elles n'arrêtent pas d'informer.

Mais personne ne savait que cet ami était séropositif. Il n'avait pas fait son test depuis des années. Il était en plein déni, un déni qu'on croit trop souvent réservé aux couches sociales défavorisées, celles qui n'ont pas accès à l'information. Pour lui, l'information était là. Il a dû dépenser une énorme énergie à faire semblant de ne pas la voir. Deux mois auparavant, on a su qu'il était séropositif. Cet ami, on l'appellera ici Alain, car je suis dans l'impossibilité d'écrire son vrai prénom. Alain laisse un mari qui est toujours en pleine phase de recollage de morceaux, il avance lentement et je ne peux pas me permettre de le rendre plus triste qu'il n'est aujourd'hui. Ceux qui connaissaient Alain sauront que je parle de lui, les autres liront cette histoire et, j'espère, apprendront deux ou trois choses.

Alain était quelqu'un de bien. Avec son mari, il formait un beau couple. Il allait à New York, Miami, Ibiza, au Costa Rica. Il était au centre des choses. Quand il a su qu'il était séropositif, c'est tout son entourage qui est entré en période de choc. En quelques semaines, on a fini par découvrir que presque tout le monde, autour d'Alain, était séropositif. Mais personne ne le disait. Tout le monde regardait ailleurs. Le fait d'aller à la manif d'Act Up, le 1^{er} décembre de chaque année, ne les avait pas motivés à dire la vérité. J'étais choqué parce que je me demandais, encore et toujours, à quoi je servais. Je n'ai jamais refusé un coup de fil, même tard le soir, qui me demande quoi que ce soit sur le sida. C'est mon job, comme tous les militants, je pense que je suis payé pour ça. Alain a appris qu'il était séropositif en même temps qu'on lui diagnostiquait une LEMP (leucoencéphalite multifocale progressive), une maladie rare, pour laquelle il n'y a pas de traitement disponible et qui se déclenche quand on a très peu de CD4, quand le système immunitaire est très amoché. La LEMP attaque le système nerveux, c'est une des affections liées au sida qui tue toujours. Quand le diagnostic est tombé, l'entourage d'Alain a tenté de croire que c'était autre chose. Mais il avait tous les symptômes. Il perdait la mémoire, il devenait irritable, il avait des absences, il était fatigué. Je me rappelle très bien quand le mari d'Alain m'a téléphoné pour me dire ce qui se passait. Quand j'ai entendu parler de LEMP, j'ai gardé les cinq

secondes de silence réglementaires. Puis, parce que je suis comme ça, j'ai dit la vérité. C'était un très mauvais pronostic. Le mari d'Alain m'a répondu: « Je crois que tu as raison, mais pour l'instant je ne veux pas entendre ça. Je veux croire qu'Alain peut s'en sortir. Je vais dépenser chaque minute de ma vie pour qu'il aille mieux. » Sa voix était déformée par des sanglots. J'ai compris que j'étais allé trop vite. Le déni était là, encore, aussi puissant qu'un cauchemar. Il fallait que la maladie se fasse plus explicite. Très vite, l'état de santé d'Alain s'est détérioré. Il ne pouvait plus travailler. Certains jours il allait bien, le lendemain c'était pire que le pire des jours précédents. Tous les amis d'Alain sont alors passés par une période de colère. Pourquoi n'avait-il rien dit? Pourquoi avions-nous perdu tant de temps? Certains trouvaient inadmissible de ne pas faire régulièrement son test. Au début, on a cru qu'Alain n'avait pas fait son test depuis plus de cinq ans. Et puis, plus tard, j'ai cru comprendre qu'il ne l'avait pas fait depuis trois ans.

ALAIN A APPRIS QU'IL ÉTAIT SÉROPO EN MÊME TEMPS QU'ON LUI DIAGNOSTIQUAIT UNE LEMP.

Mais une LEMP, ça ne se déclare pas comme ça. Soit Alain avait été contaminé par une souche de virus très virulente, qui faisait ressembler sa période asymptomatique à un micro-moment, soit il ne disait pas la vérité. Soit c'était

quelqu'un de très fragile, physiologiquement. Quoi qu'il en soit, personne n'avait eu le temps de se préparer. Chaque fois que les amis d'Alain le voyaient, il allait un peu plus mal. Ils étaient horrifiés de voir la maladie avancer si vite, à découvert. Un traitement antirétroviral avait été initié, mais Alain le supportait très mal. Il avait beaucoup d'effets secondaires, des allergies et, bien sûr, il se demandait si c'était vraiment la peine. À force de vivre sans le virus, il avait oublié de s'informer sur l'intérêt réel des traitements. Il était sceptique. Il fallait l'encourager à être compliant. Alain a continué d'aller mal. Une partie de son visage est devenue paralysée. Il avait des difficultés à s'exprimer. Certains jours, il ne pouvait pas se lever. C'est là que tout le monde s'est mis à bramer. On est passé de l'horreur à la terreur. Cela faisait des années qu'on n'avait pas vu quelqu'un de très malade, on croyait naïvement que tout ça, c'était un truc du passé.

Pendant cette période, je suis resté à l'écart. Je me suis dit qu'il fallait que tout le monde voit pour de vrai ce que c'était. Moi, j'ai déjà donné. Ce glissement vers la mort, je connais par cœur. Dix ans dans une association de lutte contre le sida, j'ai fait un travail, qu'eux, n'ont fait qu'entrevoir. Et je crois maintenant que les gens, pour qu'ils comprennent, doivent voir la dure vérité. Rien n'est plus parlant. Les conseils et les avertissements sont incroyablement légers à côté d'un corps qui se fripe, d'une personnalité qui s'en va sans qu'on puisse faire quoi que ce soit. Le dimanche 7 mai, la meilleure amie d'Alain m'a téléphoné pour me dire qu'il était dans le coma. Elle m'a fait comprendre que ma période de retranchement avait assez duré. Je lui ai dit que j'irais voir Alain le jour même à l'hôpital. Avant de m'y rendre, j'ai vu un ami d'Alain au Batofar. Son visage était marqué par la peur et l'angoisse, il tournait autour de moi comme s'il voulait me dire quelque chose. Parce qu'il est médecin, j'étais en colè-