

Petits arrangements personnels avec son traitement

Une représentation du vécu de la séropositivité





Dans le monde gay, la séropositivité est devenue comme un genre de rumeur. Les pratiques sexuelles à risque ont repris, les contaminations aussi. Pourtant on n'en parle presque plus, et les séropositifs sont invisibles, surtout les jeunes. Tout cela grâce aux progrès de la médecine ! Au fait, que signifie « prendre un traitement » ? Comment s'organisent-ils, ces jeunes, pour prendre quotidiennement leurs comprimés, au bon moment, et surtout sans les oublier ?

Le pilulier de mon ami

J'étais avec un ami, en week end à Bruxelles. Le dimanche, la ville est désertée par les hommes d'affaires, j'avais donc réussi à avoir une chambre dans un palace. La salle de bain était vaste et somptueuse. Nous nous sommes installés et avons déballé nos affaires de toilette.

Je l'ai remarqué tout de suite, posé là, juste à côté d'un flacon de parfum et d'un rasoir. Il m'a fallu un peu de temps avant de réaliser de quoi il s'agissait. C'était coloré, multiple et plutôt joli.

Je suis resté un long moment à regarder cette boîte en plastique, à en mesurer toutes les implications, à comprendre ce que sa présence signifiait dans sa vie.

Il est entré dans la salle de bains, a surpris mon air contemplatif et est venu se caler contre moi. Je l'ai pris dans mes bras, je l'ai serré et retenu mes larmes. Comme toujours, il a eu le bon mot pour détourner ma compassion et clamer sa rage de vivre : « C'est juste un pilulier, le mien est simplement plus esthétique et plus fourni que celui de ta grand-mère... »



Karl



Expert en pilules

Certains séropositifs ont la chance de n'avoir qu'une pilule par jour. C'est ce que l'on appelle les trithérapies en 1 pilule genre 3 en 1 (C'est comme la lessive... lavant + adoucissant). Parmi eux il y a ceux qui ne souffrent d'aucun effet secondaire... Pour ma part tout est différent...

J'ai derrière moi 10 ans de trithérapie et j'en ai essayé plusieurs... Je suis devenu un expert, un vrai pharmacien. Je suis très organisé, et mon traitement est compliqué. En début de mois je déballe toutes mes boîtes, je prépare mes piluliers. J'ai un vrai assortiment à prendre : ma

trithérapie (en ce moment 5 comprimés par jour, en deux prises, matin et soir), mais également quelques « à côtés », plus ou moins liés. Je prends un comprimé contre la diarrhée, un autre contre les allergies, un anti-dépresseur pour soigner mon moral, et d'autres pour limiter les effets secondaires de la trithérapie (pour éviter les remontées acides

qui brûlent mon œsophage, contre la peau sèche...). Je ne parle pas des médicaments dits « de confort »... ceux qui améliorent ma qualité de vie et anticipent l'avenir (vitamines en tous genres). Cela fait pas mal de petites pilules... ●



Rémi

Pris dans le sac

Cela fait un an que j'ai été contaminé, et quelques jours que je viens de commencer mon traitement. J'ai 20 ans.

Comme je débute et que je suis jeune, ils m'ont donné une formule un peu plus hard, avec quatre comprimés à prendre en une seule fois, le matin. Plusieurs comprimés, parce que si j'oublie c'est moins grave que si j'avais un traitement plus simple avec un seul cachet.

Oh là là, ils sont gros ces médocs, quand je les ai vus, je me suis dit, jamais j'arriverai à les avaler ! Mais si, ça va, je m'y suis repris à deux fois !

Bon, j'ai la diarrhée, mais ils m'avaient prévenu. Sinon ça va, pour le moment je ne ressens aucun autre effet secondaire. Parait quand même que dans quelques mois ils vont vérifier que je n'ai pas de cholestérol.

Il parait qu'on s'y habitue à prendre tous ces trucs... Dans six mois, si ça marche, j'aurai un traitement plus léger.

A présent je les ai toujours dans mon sac. J'ai une petite boîte ronde et je me fais une réserve, de quoi tenir au moins trois jours. Oui, j'habite encore chez mes parents en grande banlieue, et je bouge pas mal, je rencontre pas mal de mecs, et je ne rentre pas tous les soirs à la maison ! En revanche, me voilà obligé de rentrer plus régulièrement chez mes parents. Mon père est content, il a l'impression qu'il va mieux me surveiller ! ●

Au petit déj'

Concrètement je prends trois comprimés par jour, le matin ou le soir. J'ai choisi de les prendre le matin. Je n'ai pas de problèmes d'horaires, je les prends quand je me lève. J'ai posé mes boîtes de médicaments juste à côté de mon bol à café.

Mon premier réflexe le matin est de me préparer mon petit déjeuner, je suis donc forcé de sortir un bol, et je tombe sur mes médicaments. Je suis donc certain de ne pas oublier. Parfois, le soir, je prépare mon bol pour le lendemain, et je place à l'intérieur mes trois cachets. ●

Damien



Philippe

Coup de massue en fin de journée

Mon traitement s'est bien simplifié, je n'ai qu'un comprimé à prendre ! L'ennui c'est qu'il me fait l'effet d'un coup de massue, juste après je me sens crevé et parfois ma tête tourne. Du coup j'ai pris l'habitude de le prendre systématiquement juste avant de me coucher. Et comme je ne vais jamais au lit avant d'avoir regardé un peu la télé, j'ai posé mon pilulier sur la tablette où je pose la télécommande. C'est un réflexe : j'éteins la télé, j'avale mon comprimé et je vais me coucher... ●



Mise en boîte

Au début, il fallait que j'y pense et j'étais obnubilé, puis peu à peu je n'y ai plus pensé, je l'ai intégré. Je suis de plus en plus serein. Mais parfois j'oublie carrément de les prendre et je me réveille au milieu de la nuit pour le faire.

Comme mon traitement est simple, toujours le même, j'utilise une petite boîte à bonbons en métal avec des

personnages de Disney. Je l'ai toujours avec moi, dans mon sac. Quand je bouge, ça fait « cloc cloc ». Quand mes potes me demandent ce que c'est, je réponds : « non, non, ce n'est rien ! ». J'en ai pour un ou deux jours d'avance, au cas où je découche, ou lorsque je pars en week end. Je les prépare à l'avance. Chez moi, ils sont rangés dans une ancienne boîte à

chocolat, plutôt discrète, personne ne peut se douter de ce qu'elle contient. Seule ma mère, un peu gourmande, a trouvé le moyen de l'ouvrir. Elle savait pour moi, mais elle s'est mise à pleurer...

Je prends Truvada, qui je crois, associe deux molécules. Mon médecin ne m'a pas prescrit le traitement le plus simple (un seul com-

primé le soir, Atripla) parce qu'il m'a dit que j'avais un tempérament anxieux, et que souvent cela provoquait des rêves pas possible. ●

Paul

Routine imperturbable

Stéphane

Je place mes médicaments sur ma table de cuisine, dans une boîte rose. Ainsi ils sont pour moi bien en évidence, tout en restant discrets pour les autres. Un mec, ou des amis en visite qui ne seraient pas au courant, ne peuvent pas tomber dessus.

Aujourd'hui ils passent comme une lettre à la poste. J'ai trois cachets à prendre le matin. Arrivé à un moment donné, tu as tellement l'habitude de prendre des médicaments que cela devient banal, une routine. Aussi parfois, en pleine journée, j'ai tout d'un coup un moment de panique : oups, j'ai oublié de les prendre ? Je me suis donc rendu compte que je devais associer quelque chose au médicament, du genre, tu te brosses les dents, tu sais que tu dois prendre tes médicaments. Moi c'est mon jus d'orange du matin. Je prends mon verre de jus d'orange, je prends mes médicaments.

En termes d'effets secondaires, je n'ai rien de visible. Mais j'essaie de compenser par des compléments alimentaires. Parfois cela fait pas mal de comprimés à avaler. Si bien qu'il arrive un moment où tu as envie de tout envoyer promener. Après trois ans de traitement, j'étais en charge virale indétectable, j'ai donc voulu faire une pause thérapeutique. Mais cela n'a pas marché, je me suis retrouvé avec une poussée de ganglions. J'ai vite repris le traitement.

C'est quand tu pars en vacances qu'il faut s'organiser. Mine de rien, tu ne t'en rends pas compte... Oublier de les prendre ? En sept ans, cela m'est arrivé peut être 6 ou 7 fois. Non pas que je ne voulais pas les prendre, mais parce que cela m'est sorti de l'esprit. ●





Alexis

Réveil réflexe

Moi je suis un vieux séropo... Je prends ces médicaments depuis si longtemps... C'est un automatisme. C'est devenu de plus en plus facile. Mais j'ai gardé un réflexe. Je m'étais donné une heure, 10 h 30 le matin, car en général je suis chez moi. Je fais sonner le réveil, pour me forcer à y penser : « est-ce que tu as bien pris tes médicaments aujourd'hui ? » Alors je vérifie que je l'ai fait. Au besoin je peux réparer l'oubli. ●

Jean-Louis

Pause médicaments

Je ne suis séropo que depuis deux ans. J'ai 26 ans. Mes analyses n'étaient pas très bonnes, et avec les nouveaux protocoles on te propose de commencer un traitement plus tôt qu'avant. Je me suis préparé psychologiquement : il fallait que j'y passe...

Je prends quatre comprimés par jour, le matin, en une seule prise. J'ai un pilulier. Mon copain qui est aussi séropo en a un aussi, il m'a montré comment m'organiser. Je le place sur ma table à côté de mon ordinateur. Chaque matin c'est l'instant « prise de médicament », je me prends une pause, j'allume mon ordinateur, je commence un jeu et je les avale en buvant un jus d'orange, plutôt tranquille. J'ai décidé de faire cela d'une manière super positive, je me prépare un petit déjeuner au cours duquel je me fais plaisir, et hop, cela passe comme ça. Dans ma tête il y a une forme de rituel.

En fait depuis deux ans que je suis séropo, rien ne me

rappelait la maladie dans mon quotidien. Ou alors très rarement, comme lorsque je me coupe et que je saigne, je pensais à faire attention, sinon rien ne me rappelait que j'étais séropo. A présent tous les matins, avec les médicaments il y a ce rappel... Cela fait trois semaines que j'ai commencé à les prendre. C'est curieux, j'ai des phases d'angoisse que je n'avais pas avant, comme si mes émotions étaient amplifiées. Mon estomac se noue, j'ai peur, sans m'expliquer pourquoi. J'y pense... bizarrement. ●





Textes : Hervé Latapie ● Photos : Amaury Grisel

© Éditions Le Gueuloir 2011

