

**VIVRE AVEC LE
SIDA,**

**C'EST
POSSIBLE**

*Conférence-débat du 13 Février 1993
Forum de la FNAC (Marseille)
Bernard SELLIER, "survivant à long terme"*

Association Mémoire des Sexualités

(en collaboration avec AIDES Provence)
 Transcription : Anne Guérin - mise en page : Pascal Janvier

LES RAISONS D'UN ENGAGEMENT MILITANT

Quand j'ai fait ma formation à AIDES Paris et Ile-de-France, en disant que j'étais malade et sous traitement, ça a été une véritable révolution. On a fait des pieds et des mains, à l'époque, pour que je ne sois pas volontaire. Mais je suis têtu. J'ai fait la formation. Je voulais être un représentant de AIDES. La politique de AIDES était pour moi la meilleure. C'est ainsi que j'ai commencé à témoigner, ce que je fais depuis décembre 1987. Je suis d'autant plus heureux d'être avec vous que je vis depuis des années une histoire d'amour avec Marseille. A un certain moment de mon existence, j'ai eu peur de mourir et j'ai voulu revoir Marseille avant. Marseille m'a accueilli, réchauffé, permis de rencontrer des hommes et des femmes qui me sont maintenant très chers, et qui m'ont permis de continuer ma route. Que dire de moi ? Ma longévité, puisque je suis en traitement, que ce traitement marche, et que je suis là pour en témoigner. Mais comme dit Woody Allen : "La vie n'est-elle pas une MST, et fatalement mortelle ?"

MORTELLE : VOILA LE MOT IMPORTANT

Mais je vais d'abord vous citer une autre phrase importante, puisque l'un des patchworks des noms est derrière moi : "L'homme, seul de toutes les créatures vivantes, sait qu'il est mortel. Sans doute est-ce parce que l'animal humain a un jour enterré ses morts, événement peut-être plus décisif que celui qui a consisté à apprivoiser le feu, et qui a fondé l'humanité de l'homme". C'est Michel Deutsch qui l'a écrit, dans sa préface à « La Solitude des mourants » de Norbert Elias. C'est ça, le sida. C'est être conscient que nous sommes de passage sur terre, quel que soit notre âge. C'est aussi prendre conscience de l'ici et maintenant avec beaucoup de violence, et c'est aussi une grande école de la vie.

J'ai l'habitude de dire que depuis que je suis à AIDES, je suis riche de tous nos morts, et je crois que ne pas parler de la mort serait ne pas parler de la vie. Il faut donc être conscient que ce virus est en nous, même s'il se produit des rémissions comme la mienne, même si certains traitements réussissent.

Mais il y a aussi des moments où nous allons à l'hôpital, où nous avons des résultats qui nous y font rentrer en urgence. J'étais à l'hôpital mercredi, avant de venir à Marseille, et j'ai failli ne pas pouvoir venir, car il a fallu qu'on se pose quelques questions sur mes résultats d'analyse. C'est ça, notre vie, il faut en être totalement conscient, et c'est en dépassant toutes ces angoisses qu'on peut mieux vivre librement.

J'ai fait photocopier un texte qui raconte un peu mon histoire : vous le lirez à tête reposée.

Etre visible, en tant que malade du sida, c'est nécessaire pour que les phantasmes ne prennent pas le dessus dans notre société. Je pense très profondément que parler et se montrer, c'est la meilleure façon de supprimer toutes les angoisses et les fausses rumeurs, même si nous devons parler avec beaucoup de gravité. Il faut aussi montrer que nous sommes des êtres vivants, pensants et actifs dans la société.

En tant que volontaire de AIDES, je crois que depuis toutes ces années j'ai été en première ligne dans cette association, et j'ai pu découvrir combien le mot solidarité avait un sens.

AIDES a été pour moi une famille d'accueil où j'ai pu me restructurer et grâce à mon entourage j'ai pu aussi développer mon action et ma réflexion sur la société. Parler est aussi un acte politique. Il faut justement s'exprimer, et c'est en s'exprimant que nous pourrions aborder des problèmes difficiles de la prévention, des traitements, et des difficultés de ces traitements. Vous êtes bien sage, je trouve ! Voulez-vous poser des questions ?

QUESTION : Connaissez-vous l'origine de votre séropositivité ?

BERNARD SELLIER : Bien sûr. Je ne cache pas que c'est à cause de rapports sexuels. Je ne me sens pas abaissé d'avoir fait l'amour, ni marqué d'un fer rouge. Puisque faire l'amour est un acte de vie, j'assume entièrement cette contamination. Il faut avoir connu beaucoup de deuils pour être libre comme je le suis maintenant.

J'ai à Paris un ami qui, en fin de vie, a voulu revoir, avec sa petite fille, sa Turquie natale. Ce sera, je pense, son dernier voyage. Lorsqu'on apprend qu'on a plus que deux ans à vivre, c'est tout à fait humain de vouloir faire le tour de ce qu'on a aimé passionnément. Ce n'est pas être négatif, ou pessimiste. En 1988, j'ai voulu revoir Marseille parce que j'y avais vécu des choses très fortes. C'était le vœu d'un condamné. C'est pourquoi je suis si heureux d'être parmi vous ce soir.

QUESTION : On dit de toi que tu es un "survivant à long terme". Trouves-tu cette expression heureuse ?

BERNARD SELLIER : *Sûrement pas. Mais les médias veulent toujours coller des étiquettes aux gens. Quand je suis allée à la conférence d'Amsterdam l'an dernier, je faisais partie de la délégation française, et j'ai été rattaché aux personnes qui avaient survécu à l'épidémie. Je n'aime pas ce terme mais j'accepte qu'on l'emploie. Je pense que dans peu d'années, ces mots n'auront plus la même signification. Car nous serons alors très nombreux à vivre avec le sida. Les chercheurs sont très partagés sur ce terme. Certains mélangent sous le même vocable les séropositifs asymptomatiques, et ceux qui ont développé la maladie.*

QUESTION : *"Vivre avec", c'est tellement mieux que "survivre", n'est-ce pas ?*

QUESTION : *Pouvez-vous nous dire quels ont été vos traitements ?*

BERNARD SELLIER : *J'ai subi des traitements dont on ne connaissait rien, ou si peu, à l'époque... Mon traitement était assez révolutionnaire lorsqu'il m'a été prescrit. Quand j'ai commencé l'AZT le 20 septembre 1987, mes médecins ont été traités d'assassins par leurs collègues. On pensait que j'en mourrai. Mes médecins et moi, nous avons donc fait un pari.*

Je suis entre les mains d'une équipe assez extraordinaire. Nous sommes ensemble pour lutter, ensemble aussi pour affronter les bons et les mauvais côtés. En mars 1988 quand on m'a ajouté l'Interféron, mes médecins ont été, pour la seconde fois, traités d'assassins. On pensait que cette molécule ne pouvait pas marcher, et surtout ne pouvait rien apporter de bon. Maintenant, tout doucement, nous entendons parler de l'association de ces deux molécules : à Amsterdam, par exemple. Mais pendant longtemps les médecins se sont beaucoup méfiés de ces molécules.

Si je résiste, c'est aussi parce que je dois avoir un organisme... très résistant, justement ! Mais aussi parce que chaque jour j'ai quelque chose à faire, qui est de plus en plus important. Parce que mon planning est de plus en plus chargé : j'ai planifié chaque mois, puis sur des périodes de six mois, et maintenant sur une année. Mon meilleur dopage, c'est de me savoir complètement intégré à la société de mon temps. Et aussi tous ces témoignages que je fais, tous ces débats que j'anime m'apportent des réponses de la part de mes auditeurs, tant de personnes me disent quelques mots et ça, c'est très bon pour repartir.

Mais je reviens un peu en arrière. Le 16 janvier dernier, à la télévision, j'ai dialogué, par vidéo transmission, avec un jeune Polonais. Cette émission a été très lourde à tourner, c'était un travail énorme, et le lendemain, à la fin du tournage, j'ai été hospitalisé, avant de venir ici. C'est ça aussi, la réalité. Je prépare un voyage à Varsovie, je prépare une mission d'évaluation pour aider les séropositifs et les malades du sida en Pologne, c'est un énorme travail qui me tient à coeur, j'ai une équipe formidable autour de moi.

Mais ce mercredi j'avais une traductrice à voir à l'association, et je n'ai pas pu venir à ce rendez-vous. Elle s'en est beaucoup inquiétée, d'ailleurs. Je vis donc dans l'instabilité.

QUESTION : *Pourquoi parlez-vous dans votre texte de "vigilance" à propos de Jean-Paul II ?*

BERNARD SELLIER : *Que les membres éminents de l'Eglise catholique fassent campagne contre le préservatif, je trouve ça criminel. C'est à ce propos qu'il faut être vigilant. Je n'incite pas, comme on nous le reproche, à la débauche. Je demande seulement que lorsque deux personnes ont une relation sexuelle ou une relation d'amour entre elles, qu'elles soient conscientes et vigilantes.*

QUESTION : *Comment avons-nous, en France, répondu à l'épidémie ?*

BERNARD SELLIER : *Lorsqu'on fait le bilan de ces dix années, nous sommes malheureusement tous d'accord pour dire que nous avons raté la prévention.*

Pourquoi ce patchwork est-il derrière moi? J'étais tout à fait contre quand j'ai vu le « Names Project » à Montréal. J'étais alors très fragile et je n'ai pas supporté la vue de tous ces panneaux à la soirée de recueillement.

Mais en revenant de Montréal, j'ai accompagné un de mes meilleurs amis, dont le panneau est là derrière moi, et je me suis aperçu très vite que le patchwork répondait entièrement au vécu de sa soeur, de sa mère, de ses amis : il exprimait leur deuil.

Je m'en suis aperçu lorsque je venais avec les panneaux du patchwork - et pour la première fois à Poitiers - pour le lancement de la Journée internationale contre le sida. AIDES organisait un gala de soutien. Je suis arrivé dans une Maison de Jeunes. On y avait déjà présenté tous les dépliants de AIDES. Personne ne s'en est approché. Par contre, quand on a ouvert le sac contenant le patchwork, qu'on a commencé à le déplier pour le montrer à tout le monde, tous sont restés. Voilà une réponse.

On fait à chaque fois des essais. Témoigner que je vis avec le sida, c'est faire savoir qu'on peut vivre avec lui, en se soignant. Si on peut se soigner et vivre normalement avec la maladie, on peut mieux se préserver.

C'est très romantique de jouer à la roulette russe. Mais quand on prend conscience que certains séropositifs semblent pouvoir éviter la maladie, qu'il ne s'agit pas d'un simple suicide, on fait aussi quelque chose pour la prévention. C'est en lançant une multitude de slogans, en proposant une multitude de spots, à une multitude de cibles que nous atteindrons notre objectif, mais jamais à cent pourcent.

QUESTION : *Tu écris que tu te bats pour que cette maladie se banalise. Qu'entends-tu par banalisation ? En quoi peut-elle être une solution ?*

BERNARD SELLIER : *En un mot, il est important que le sida devienne une maladie comme les autres. Il n'y a pas longtemps, s'agissant du cancer, on disait qu'on mourait d'une longue et terrible maladie. Le mot cancer n'était pas prononcé. Les enfants de tuberculeux ont connu des rejets de la part de la société. La banalisation du sida est à mon avis positive si l'on entend par là qu'il fait partie, malheureusement, de notre vie de tous les jours.*

QUESTION : *Bernard Sellier n'est-tu pas gêné par le silence des médecins et des médias sur le fait que certains séropositifs ne tombent pas malades, que le sida n'est donc pas une fatalité, qu'il y a lieu de garder espoir ?*

BERNARD SELLIER : *Je suis là pour le montrer ! Ceci dit, je ne peux pas dire que je vais guérir, ni que je vais redevenir séronégatif. Par contre, à mesure que les années passent, je reste un homme actif, j'ai une activité en rapport avec mon âge, je me sens complètement intégré à la société. Je peux donc donner de l'espoir. Mais je n'ai pas de recette à offrir, et je ne sais pas s'il y a des miracles. Mon interlocuteur polonais m'a dit à la fin de notre entretien : "grâce à l'amour de ma femme, grâce à mon enfant qui vient de naître et grâce à Dieu, je pense que je redeviendrai séronégatif". Malheureusement, je ne peux pas dire de telles choses.*

QUESTION : *Et votre vie affective ?*

BERNARD SELLIER : *Je répondrai, comme je le fais toujours, que je sépare ma vie publique de ma vie affective !*

QUESTION : *Comment faites-vous pour lutter contre la maladie ?*

BERNARD SELLIER : *Les groupes de soutien aux séropositifs et aux malades représentent une grande partie de leur combat pour mieux gérer leur sida. Si je suis si calme et si détendu ce soir, cela ne veut pas dire qu'en dix ans, je n'ai pas vécu de très mauvais quarts d'heures, de très grandes angoisses. En 1990 je ne pouvais pas soulever un verre d'eau ! Mais grâce aux gens que j'ai rencontrés et surtout à ceux qui m'ont fait confiance dans l'association AIDES, j'ai pu tenir.*

A l'époque des assises nationales de AIDES à Toulouse, je ne me sentais pas du tout prêt à affronter les médias ni à faire mon travail. Daniel Defert m'a inscrit et m'a fait venir d'office. Je suis arrivé la veille complètement épuisé et pendant trois jours 350 volontaires de la France entière m'ont soutenu à tous les niveaux. Je ne me suis pas déshabillé ni habillé ni lavé pendant trois jours sans que des volontaires m'aident. J'ai assumé publiquement ma faiblesse, j'ai accepté que des volontaires coupent ma viande dans mon assiette, devant tout le monde et devant les médias. Lorsque Daniel m'a dit : "FR 3 Région t'attend", eh bien, j'étais là pour parler des assises de AIDES. Et lorsque je suis revenu à Paris, un jeune volontaire m'a dit : "tu es la locomotive, nous sommes les wagons : tu t'arrêtes, nous nous arrêtons". J'ai reçu ce message avec beaucoup d'humilité. Ce garçon est aujourd'hui décédé, comme tant d'autres. C'est en leur mémoire que je continue.

SURVIVRE POUR VIVRE

La destinée humaine a de ces ironies inconcevables en tant de paix.

Je suis en guerre contre le V.I.H. Ce virus qui a complètement absorbé mes facultés physiques et psychiques, je l'ai reconnu comme mon ennemi, il me met aujourd'hui dans une situation paradoxale. Survivant ? Non, bien vivant !

Suspect puisque toujours debout face au désastre. Le psychanalyste Gérard Miller, citant un survivant à l'holocauste où il vit sa propre mère partir pour la chambre à gaz, se trouvant confronté à un négationniste lors d'un débat, se voit devenir le suspect. Devant celui qui nie, les mots nous manquent. Le sens fait défaut. Mes semblables qui me croisent aujourd'hui doutent sur ma bonne mine et mon bronzage que j'ai pu traverser tant de souffrances physiques et morales. Toujours debout. Pourquoi lui et pas moi ?

J'ai l'impression de beaucoup me répéter et pourtant ? Je ne désire rien de plus que d'être bien réel. J'ai 43 ans, J'ai vécu "nos années folles", je suis ni nostalgique ni aigri. J'observe en toute lucidité comme je témoigne de mon vécu en toute objectivité. Survivant à long terme !

Rescapé d'une grande catastrophe ? Non plus. La différence est de taille !

Ceux-ci même traumatisés profondément peuvent espérer que cela ne se reproduira pas. Pour ma part, je garde toujours blotti au fond de mes cellules ce virus toujours prêt à se réveiller pour mieux m'abattre.

Des dates :

4 février 1982 : m'a vie basculait dans un cancer banal, vite diagnostiqué, vite opéré.

Juillet 1984 : j'apprenais ma séropositivité.

Juillet 1986 : Première tâche de kaposi

20 septembre 1987, à minuit : je commençais mon traitement à l'AZT. Je le continue toujours aujourd'hui, sans aucune interruption. Il est de bon ton de nier l'efficacité réelle de l'AZT et de douter que nous puissions avoir de longues périodes de rémissions où nous ne faisons plus "malades" mais "bien portants". Déjà ancien combattant et pourtant c'était hier.

Je me bats pour que cette maladie se banalise dans les esprits car nous avons chaque jour de nouveaux moyens de lutte mis à notre disposition.

Je n'ai jamais voulu faire pleurer les chaumières mais faire reconnaître ma dignité d'homme libre.

Je ne suis ni un taré parce que j'aime les hommes, mes semblables, ni un pestiféré parce que j'ai contaminé lors de rapports sexuels.

Je revendique la responsabilité, la prise de conscience, l'âge adulte de la communauté homosexuelle qui a trop tendance à se présenter elle-même sous ses propres caricatures.

Conséquence de la culpabilité judéo-chrétienne qui pèse de tout son poids dans notre comportement en nous marginalisant à nos propres yeux.

Les intégrismes de tout poil me font frémir.

Les formes hystériques que nous assènent les tenants de l'ordre moral dans le monde entier sont des plus préoccupantes. Ainsi la béatification du fondateur de l'Opus Dei par Jean-Paul II le 17 mai dernier laisse songeur. Nous devons être plus que jamais vigilants. Le sida a prouvé que les homosexuels pouvaient être, non seulement des êtres responsables face à la société mais des initiateurs de l'évolution de celle-ci. Nous devons être plus que jamais solidaires de nos lendemains.

Si le sida trouve une solution toujours trop tardive à nos yeux, il me semble très intéressant de s'interroger sur " la fin de la modernité " comme l'exprime le sociologue Michel Maffesoli.

La culture du sentiment, un nouvel ordre amoureux où la sensualité sera plus importante que la prédominance phallique actuelle me donne à rêver d'un monde où nous vivrions dans une harmonie communautaire retrouvée.

Pourquoi poursuivre le combat ?

Pour que les hommes et Les femmes qui sont décédés ne soient pas oubliés. Pour que le combat des séropositifs aboutisse à l'espoir de vivre dans un monde qui les respecte. Au moment où la chasse aux sorcières reprend avec une violence accrue, je revendique le droit d'être un citoyen à part entière. D'où l'intérêt du projet de « contrat d'union civile » même si celui-ci doit être mieux précisé dans certains articles. Ce mammifère bipède qu'est l'homme demeurera toujours cet être doué de raison, même si chaque jour l'actualité nous en fait douter.

A tort ou à raison, je reste cet indécrottable naïf qui croit à la société des hommes et à sa devise de Liberté, Egalité, Fraternité.