

LA MORT, LE DERNIER TABOU



Dans "Orphée", Cocteau livre le secret. «*Les miroirs sont les portes par lesquelles la mort vient et va. Regardez-vous toute votre vie dans une glace et vous verrez la mort travailler comme les abeilles dans une ruche de verre.*» Combien de personnes séropositives l'ont éprouvée avant l'amélioration des traitements? Principe de vie, la mort dérange, et associée au sida, devient même «honteuse». Après la chronique d'une mort annoncée et l'hécatombe des années 80 et 90, les personnes séropositives ont dû faire le «deuil du deuil» en 1996 pour vivre l'espoir des trithérapies. Aujourd'hui vient le temps de «la mort de la mort». Ne doit-on plus en parler car elle frappe d'abord au Sud, et qu'heureusement, on meurt de moins en moins du sida en France? Les discriminations post mortem perdurent chez les thanatopracteurs qui refusent de prodiguer leurs soins aux morts du sida. Les campagnes de prévention associatives ne présentent plus le VIH comme mortel et soldent les années noires. Quant au débat sur l'euthanasie, il est confisqué par médecins et politiques... N'est-ce pas une claque à la mémoire des disparus? «*Si la mort n'est pensable ni avant, ni pendant, ni après, quand pourrions-nous la penser?*», interroge le philosophe Vladimir Jankélévitch. Ce dossier du *Journal du sida* est un voyage au cœur de la vie, de Chartres où écrire permet de mieux mourir, à Gardanne et la quiétude de sa Maison de soins. A la question: «*Quel serait votre plus grand malheur?*», l'écrivain et photographe Hervé Guibert avait répondu: «*Ne jamais mourir*». De son suicide en 1990, restent ses mots, vivants. «*Le sida, c'est une maladie qui donne le temps de mourir et qui donne à la mort le temps de vivre. Le temps de découvrir le temps et de découvrir enfin la vie.*»

Dominique Thiéry

UN DOUBLE TABOU

APRÈS LE DEUIL DU DEUIL, LA MORT DE LA MORT ?

Grâce aux trithérapies, la maladie mortelle s'est éloignée et les personnes atteintes par le VIH ont fait le deuil d'une mort précoce, rejoignant peu à peu la cohorte des bien portants pour qui mourir reste tabou... Pourquoi un tel malaise ?

Doit-on ériger un monument aux morts du sida, à l'instar de celui sur la place du village qui rend hommage à ses soldats tombés au champ de bataille ? C'est le débat, rare en France, lancé fin 2009 sur le forum de Seronet⁽¹⁾. « *Pourquoi pas un monument aux vivants, les plus malheureux sont toujours ceux qui restent* », répond un premier séronaute. « *Les morts sont dans nos cœurs et nulle part ailleurs. Pourquoi le sida et pas les autres pathologies ?* », renchérit un second. « *La nature humaine a une étonnante faculté d'oubli, un monument serait une piqûre permanente de rappel. Pour que nos morts ne soient pas inutiles* » ; « *Tout le monde meurt, je refuse d'être associé au VIH ad vitam eternam* » ; « *Je me souviens de mes morts. Lorsque je le serai à mon tour, qui va se souvenir d'eux ?* » ; « *J'aimerais bien que la société parvienne à me voir autrement qu'en vecteur de mort* », peut-on lire encore. Joël, séronaute de la première heure, réagit à son tour. « *Je préfère célébrer la vie et les vivants. Cette idée d'un monument ne me choquerait pas car les morts du sida en France s'élèvent à 35000, l'équivalent d'une petite ville de province... Le combat contre la maladie et les réactions imbéciles qu'elle suscite sont loin d'être terminés.* » En effet, la guerre n'est pas finie. Joël est mort le 27 décembre 2009, il allait avoir 40 ans. C'est le troisième séronaute qui décède en un an laissant abasourdis tous les autres.

“L'oubli est une gêne” (Julien Green)

Près de trente ans après le début de l'épidémie, la question de la mémoire des personnes séropositives divise. Problème culturel ? A Montréal, a été créé un parc de l'espoir en souvenir des morts du sida et pour sensibiliser le promeneur. Chris Bartlett, un américain de Philadelphie, a le projet de réunir sur Internet⁽²⁾ des contributions pour lutter contre l'oubli des 4 600 personnes de la ville mortes du sida. « *Le temps passe vite et peu de choses sont entreprises pour que cette mémoire se transmette. (...) Combien de gays sont morts à Paris ? Personnellement, je n'en ai aucune idée, mais je me doute bien que ça doit être beaucoup plus qu'à Philadelphie. Je ne crois pas, non plus, que la mairie de Paris en ait la moindre idée et qu'un programme soit en prépa-*

ration pour combler cet oubli », écrit Didier Lestrade sur Minorités⁽³⁾.

“Tu vis seul, tu meurs seul” (Pascal)

On aurait voulu enterrer définitivement l'hécatombe des années 80 et 90. Après avoir « accepté » de mourir, les malades ont dû reprendre espoir avec l'arrivée des trithérapies, faire le « deuil du deuil ». Au point de rejeter la mort désormais. L'éventualité de mourir du sida devient impensable pour tous ceux qui se sentent à l'abri avec une charge virale indétectable. Quand on leur détecte un cancer, ils sont choqués. A la peur de mourir s'ajoute souvent la solitude. « *Les gens qui meurent aujourd'hui ont connu l'entraide qui existait dans les services hospitaliers des années 80. Ils n'imaginaient pas qu'ils seraient seuls un jour* », déplore Gérard, ancien volontaire d'Aides. Une situation d'autant plus injuste que nombre de séropositifs se sont occupés de leurs semblables à l'époque où l'effet miroir de la mort était intense ; maintenant que l'angoisse de mourir s'est apaisée, ils délaissent le petit nombre qui reste. « *On se protège comme on peut* », conclut-il. L'annonce d'un cancer peut d'ailleurs avoir des conséquences inattendues... « *Ça permet aux personnes séropositives mourantes de dire leur maladie, retrouvant une parcelle de dignité que le VIH leur avait enlevée*, explique Michel Denis, médecin dans une unité de soins palliatifs à Paris. *Le sida demeure une maladie honteuse qu'il vaut mieux taire.* »

“Le mensonge, c'est la première mort du malade” (Léon Schwartzenberg)

Beaucoup de décès n'ont pas été « lavés » de l'opprobre public. En 1985, à la mort de Rock Hudson, première personnalité à avoir révélé son sida, sa villa californienne a été vendue une bouchée de pain car personne ne voulait habiter chez un « sidéen ». D'autres ont marqué leur génération, comme Cyril Collard, réalisateur-acteur des « *Nuits fauves* ». « *C'est difficile de partager son chagrin avec une foule, mais ça m'a aussi aidé. Les gens meurent quand tout le monde les oublie* », évoque Corine Blue, son ex-compagne qui a également perdu son frère du sida. Sa pudeur justifie son silence. « *Les souffrances de* ▶

(1) www.seronet.org, site de rencontres et d'infos sur le VIH/sida.

(2) gayhistory.wikispace.com

(3) www.minorites.org

INTERVIEW

CHRISTOPHE FAURÉ, PSYCHIATRE SPÉCIALISTE DU DEUIL

“Il faut un véritable apprentissage du mourir”

Christophe Fauré a vécu l'hécatombe du sida lorsqu'il était volontaire à Aides de 1987 à 1996. Son livre *Vivre le deuil au jour le jour* ⁽¹⁾ est aujourd'hui une référence. Chroniqueur à ses heures au *Magazine de la santé* sur France 5, il collabore aussi au nouveau site Internet dédié à l'accompagnement de personnes endeuillées ⁽²⁾. Rencontre avec un homme de terrain à qui la mort ne fait pas froid aux yeux.



Dominique Thiéry

Pourquoi avez-vous investi le champ de la mort ?

J'ai été confronté à la mort pour la première fois avec les malades du sida lorsque j'étais interne en psychiatrie à Pasteur. J'avais le même âge qu'eux, 24 ans. J'ai parfois eu peur de les approcher. Des infirmières m'ont pris la main pour me confronter à cette réalité : la fin de vie. Je me suis demandé ce que je pouvais faire avec ce que j'avais appris... C'est à Aides que je me suis formé aux soins palliatifs. Cet engagement contre le sida m'a conduit à militer dans des associations et des groupes de parole sur le deuil pour lutter contre ce tabou et les comportements ineptes face à la mort, qui génèrent de la souffrance inutile chez ceux qui la vivent.

N'y a-t-il pas une injonction sociale à faire son deuil au plus vite ?

Nous vivons dans une société qui exige que tout aille vite alors qu'un travail de deuil a un processus lent. C'est la loi du CDD : contrat de deuil à durée déterminée. On vous veut performant et on croit sincèrement que c'est mieux de ne pas en parler. Il y a un droit au deuil. Face à la mort d'un proche, beaucoup se sentent démunis... Certains éprouvent le besoin de garder sa brosse à dents ou de continuer à payer le forfait de son portable pour entendre sa voix... Beaucoup d'idées fausses sont véhiculées sur le devoir de tourner la page alors qu'il faut respecter les étapes.

Pourquoi la mort est-elle si taboue dans notre société ?

Dans les années 60, la mort a migré de la maison à l'hôpital où 70% des gens meurent actuellement. Auparavant, on veillait le mort à domicile, au sein de la cellule familiale. Avec les progrès de la médecine, les soignants se sont "approprié" le corps, reléguant la famille au second plan. En perdant cette proximité, on a perdu le savoir ancestral d'accompagner une personne en fin de vie. Ce qui s'oublie devient une inconnue qui fait peur, créant la mise à distance. Dans les années 80, le sida a bousculé cette mainmise des soignants ; les associations ont revendiqué leur place auprès d'eux pour accompagner les malades isolés,

rejetés et les proches en deuil. Ayant besoin d'alliés, le monde médical a rétabli cette légitime présence des proches, y compris pour d'autres pathologies que le sida.

Le VIH est perçu comme un virus chronique plus que mortel. N'y a-t-il pas un double tabou : la mort et le sida ?

Je ne vois plus beaucoup de malades mourir du sida en soins palliatifs. Des associations comme Aides et Act up sont nées de cette souffrance et de cette perte. Un militantisme venu en réaction à la stigmatisation sociale rajoutée au deuil. Aucune mort n'a été plus revendiquée et discriminée que celle due au sida, même si le dire reste surtout une perspective parisienne. Les personnes que j'accompagne ont peur de la mort. Leur préoccupation est de ne pas souffrir et de mourir dignement.

Que vous apprennent ceux qui vont mourir ?

Rappelle-toi que tu vas mourir ! La conscience de sa mort est un rétroviseur sur le sens de son existence. La société affirme que le bonheur est extérieur, qu'il se consomme : loisirs, bien-être, ambiance zen... Elle oublie l'essentiel : il est d'abord connecté à son intérieur.

La prise en compte de la mort évolue-t-elle dans le bon sens ?

D'un service médical à l'autre, c'est disparate. Je suis déçu que cet incroyable espoir amené par l'accompagnement en fin de vie des malades du sida n'ait pas débouché sur un véritable apprentissage du mourir. Les nouvelles équipes soignantes restent formées par les mandarins ! C'est le rôle du site *traverserledeuil.com* créé en octobre dernier. Donner des clefs aux personnes confrontées au deuil pour mieux le comprendre, être accompagné et partager. Face à la peur ontologique de mourir, il manque encore une approche plus humaine de la fin de vie. ■

Propos recueillis par Dominique Thiéry

(1) "Vivre le deuil au jour le jour", 1995, Albin Michel (paru en Livre de poche).

(2) www.traverserledeuil.com

► *L'absence sont comme des déferlantes qui ne demandent qu'à resurgir. Il y a un temps pour chaque étape et je dois maintenant avancer. C'est aussi ce que Denis et Cyril me diraient aujourd'hui», écrit-elle dans un courriel. Les morts du sida font encore les titres de l'actualité. En janvier, à deux jours d'intervalle, le chanteur Mano Solo et le philosophe Daniel Bensaid mourraient, exhumant la peur d'évoquer le sida. «D'où vient encore le malaise qui entoure les malades morts du sida, interroge Arlindo Constantino, militant "actupien". Tous deux n'en ont jamais fait secret. Le premier le chantait et le second participait aux marches du 1^{er} décembre.» Pourtant, la presse évoque une succession de ruptures d'anévrisme pour Mano Solo et «une longue maladie» pour Daniel Bensaid. Act-Up rompt l'omertà sur ce dernier affirmant qu'il est mort du sida... Atteinte à*

(4) Emission "Sept à huit", TF1, 21 mars 2010.

la vie privée ou acte militant? L'erreur est de n'avoir pas averti sa famille... Le deuil semble éternel tant il s'inscrit dans un mensonge qui se répète. Du bout des lèvres, 24 ans après, Line Renaud vient de confier dans une interview (4) que Thierry Le Luron était mort du sida. En 1986, on avait parlé d'un cancer des cordes vocales... Les mots tus deviennent maux. «Décédé», «parti», pourquoi pas «envolé» telle une feuille morte? On parle «d'une longue maladie» soi-disant par délicatesse. Un déni linguistique contagieux qui serait là pour conjurer le sort: dire «mort» pourrait la faire venir... Malade, Pierre Desproges lançait cette boutade: «Suicidez-vous, vous profiterez de la mort». Une injonction à ouvrir les yeux sur notre réalité de vivants plutôt que de les fermer sur nos morts. ■

Dominique Thiéry

HUMOUR BELGE

MISE EN BIÈRE

Au cœur de la vivante Bruxelles, à quelques mètres de sa "mortelle" Grand Place, on pousse la porte d'un bar à bières tel un dernier soupir: bienvenue au "Cercueil".



Dominique Thiéry

Un long couloir de la mort tient lieu d'accueil de ce bar à la déco funèbre: des couronnes mortuaires ornent les murs en tentures mauves et noires, on s'assoit à des tables-cercueils et l'on boit dans des chopes en forme de crâne des breuvages aux noms revigorants: jus de cadavre, sperme du démon ou élixir de la vierge... Un endroit unique au monde créé en 1976 pour faire un pied de nez à la mort, explique Pierre Masure, actuel propriétaire et ancien serveur pendant quinze ans. «L'idée du Cercueil est née après la sortie du film "L'exorciste" pour

choquer et montrer l'autre face de la mort, pour en rire et ainsi l'exorciser!» Un pari osé et réussi qui attire chaque année de nombreux touristes. Parmi eux, Benjamin et Eric, un couple de Français à la recherche de sensations fortes. «C'est Benjamin qui tenait à me faire découvrir cet endroit original. Je le soupçonne d'avoir saisi l'opportunité pour aborder des choses graves de manière ludique», confie Eric. Séropositif depuis quinze ans, Benjamin parle très rarement de cette épée de Damoclès à son compagnon, séronégatif. Lumière tamisée, musique lugubre, les rires se meurent pour laisser place à une conversation, glissant, l'air de rien, sur la cohabitation avec un virus mortel, la perception de sa propre fin, les dernières volontés, le deuil... L'occasion de sortir les cadavres du placard, d'évoquer autour d'une petite mousse le choix d'être mis en bière ou de partir en fumée tout en se grillant une clope... «Ici, ce n'est pas triste! Le décor revisite la mort, nous sommes les acteurs et les clients, les spectateurs de la pièce», insiste Pierre. Des tabous au vestiaire et le squelette en vitrine qui, selon la saison, porte un bonnet de Père Noël ou un cœur à la Saint-Valentin... Un humour noir qui n'est pas du goût de tous. «Des sœurs sont entrées un jour pour me demander comment j'arrivais à dormir en travaillant dans un lieu aussi glauque!» Des disciples de Dieu pas si pressés d'aller au Ciel... ■

D.T. ■

PORTRAIT

MICHEL

Mort au combat

Les yeux creusés et brillants, un sourire rayonnant... C'est ma dernière image de Michel. La première remonte à juin 2007, lorsque je le rencontre à Paris, élancé, affable, un brin sauvage. Avant tout militant. Il accepte le projet un peu fou d'incarner un des six visages de mon documentaire* qui raconte la difficulté de révéler sa séropositivité. Michel vit en Guyane, l'un des départements français les plus touchés par le VIH et où les discriminations font rage. Tel Robinson, il vit retiré dans sa maison en bois au cœur d'une nature luxuriante. Il est le seul Guyanais à accepter de témoigner à visage découvert. Jeune retraité du milieu hospitalier, il a levé le voile en 2002 sur RFO lors de la journée mondiale contre le sida. «*Il faut lever les tabous, montrer qu'il est possible de vivre avec le VIH et les autres.*» Il avait appris sa contamination en 1990, après que sa femme ait découvert la sienne. Sans le savoir, il lui avait transmis le virus qui allait lui être fatal deux ans plus tard. «*A deux, je pouvais lutter, mais au décès de mon épouse, je me suis*

retrouvé affaibli et seul pour assumer toutes les responsabilités.» Rejeté par une partie de sa famille, il élève ses huit enfants dont Stéphanie, sa fille la plus proche. «*A chaque fête, il allait sur la tombe de maman. Je lui ai dit: "ça ne la ramènera pas, vis!" Il m'a giflée, puis m'a dit que j'avais raison.*»

“Vous allez mourir”

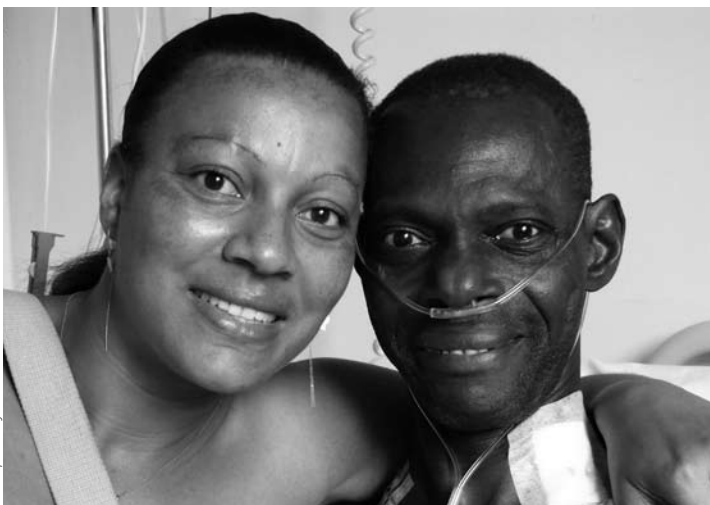
Chaque année, Michel vient passer quelques semaines en métropole chez une de ses filles. En juillet, suite à une violente douleur dorsale, il est hospitalisé d'urgence. Dans son lit d'hôpital à Saint-Antoine, en oncologie, il est sous le choc. «*Je n'aimerais pas que la mort m'entraîne sans pouvoir l'affronter.*» Dès son arrivée, une médecin urgentiste n'y va pas par quatre chemins. «*Vous avez un cancer, il vous reste quelques jours à vivre*», lui assène-t-elle brutalement devant ses proches abasourdis. «*Ils font leur possible, mais les médecins n'ont pas pris de gants avec lui*», s'émeut Stéphanie, qui a fait le voyage pour être à son chevet et doit

repartir en Guyane au bout de deux semaines. «*Ce ne sera pas la peine de revenir, je ne serai plus là.*» Il tiendra trois jours. «*Au quotidien, c'est un combat que je gagne, je dis au virus, tu vas rester là à attendre, mais je ne sais pas combien de temps!*»

Michel est mort le 12 août 2009. Officiellement d'un cancer généralisé: poumon, pancréas, colon et moelle épinière. «*Le cancer n'aurait pas été si foudroyant sans le VIH*», affirme sa fille. Ne pas dire «*mort du sida*» n'aide pas à condamner l'ennemi combattu vingt ans durant... Volontaire à Aides, Michel se voulait guerrier. «*Je ne suis pas malade. Si je respecte les règles, je peux laisser le virus en sommeil longtemps*», disait-il, après avoir nagé, fringant sexagénaire, dans sa crique «*Patate*». Et d'ajouter «*J'aimerais voir mourir le VIH, il a fait trop de dégât. Je sais qu'un jour, après ma disparition, on lui coupera le cou.*» Il aimait vieillir pour voir grandir Audryna, Lauryna, Lydyana et «*Bra-you*», ses petits-enfants. Ignorant la maladie de leur grand-père, Stéphanie leur a montré le film. Par-delà la mort, leur papy leur a délivré un ultime message, lui qui avait cru sa vie fichue à 42 ans... «*Il sentait qu'il allait mourir, raconte-t-elle, mais se montrait fort. A la fin, il ne prenait plus ses médicaments et a vu un aumônier alors qu'il n'était pas pratiquant.*» Michel a été incinéré en métropole. Ses cendres reposent désormais sur la sépulture de sa femme au cimetière de Macouria, la petite ville où il était né. «*Mon père n'est pas mort. Il est à l'hôpital où je l'ai laissé. Ça m'aide à accepter son absence*», glisse Stéphanie. Gravée dans nos mémoires, sa devise était aussi simple et têtue que lui: «*Vivre et laisser vivre, surtout.*» ■

Dominique Thiéry

*"VIHsages" (77 minutes) produit par Karé Productions.



Dominique Thiéry

Michel, avec sa fille Stéphanie, fête à l'hôpital ses 63 ans le 31 juillet 2009, douze jours avant sa mort.

MALADIE CHRONIQUE ET MORTELLE

EN 2010, MEURT-ON ENCORE DU SIDA EN FRANCE ?

Si la mortalité a fortement diminué grâce aux trithérapies, elle reste l'une des plus élevées d'Europe avec 800 cas par an. Une réalité parfois tue par le corps médical qui parle de maladie chronique plutôt que mortelle et classe certains décès hors sida.

Treize morts en 2009, trois depuis le début de l'année...» Pour l'association parisienne Les petits bonheurs (voir l'article sur l'association page 35), qui accueille les personnes séropositives et malades du sida isolées, nul doute que le VIH continue à tuer. «*Bien sûr, cela n'a rien à voir avec la mortalité des années 80, mais on oublie les quelques centaines de cas qui existent*», rappelle Grégory Bec, coordinateur.

Ces décès sont-ils tous imputables au virus ? Dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire**, une étude montre que sur 1139 décès en 2006, 809 étaient attribués au sida et 330 n'avaient pas le VIH pour cause première, mais le cancer, les maladies cardiovasculaires ou les morts violentes. Difficile en

l'état d'obtenir une radioscopie précise de la mortalité hexagonale due au VIH... «*Une sous-estimation des décès chez des personnes séropositives n'est pas à exclure compte tenu de l'évolution actuelle de la maladie vers la chronicité et de la diversification des causes de décès*», peut-on lire. «*Le sida n'est plus une maladie mortelle*», tranche Michel Denis, médecin responsable de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital Jean Jaurès à Paris qui accueille notamment des personnes séropositives. «*Je ne suis plus confronté aux décès de patients morts du sida. La séropositivité est un facteur aggravant le risque de maladies, par exemple le cancer du poumon, corrélé au tabagisme. Mais dans ce cas, on meurt d'un cancer, pas du sida.*» C'est toute la question.

Les cancers progressent

Les personnes séropositives décèdent de plus en plus de cancers qui ne sont pas typiquement liés au VIH. En France, le cancer est devenu la première cause de décès chez les patients infectés par le VIH.

Depuis le début des années 2000, les décès par cancer ont grimpé de 45 %. Le plus meurtrier est celui du poumon qui a progressé de 89 % entre 2000 et 2006. Les cancers sont désormais responsables d'un tiers des décès chez les personnes séropositives. On sait que plusieurs sont associés à l'immunosuppression induite par l'infection à VIH. Ils sont reconnus comme des cancers définissant l'apparition de la phase sida chez les personnes vivant avec le VIH. On les appelle «*classant sida*», au même titre que certains types d'infections opportunistes. On y trouve le lymphome non hodgkinien, la maladie de Kaposi et le cancer du col de l'utérus chez les femmes. Par opposition, on parle de cancers «*non classant*» pour parler des cancers du poumon, foie, des cancers digestifs, de l'anus, du cerveau et du lymphome de Hodgkin. Or, d'après les résultats de l'enquête nationale «*Mortalité 2005*», la tendance entre cancer classant et non classant sida s'est inversée. Désormais, 58 % des cancers déclarés chez les patients VIH sont non classant sida.

Autre tendance ces dernières années, l'augmentation de la mortalité dans la tranche d'âge des 45-54 ans. Mais on ne sait cependant pas si dans cette tranche la prévalence des cancers non classant sida est plus importante ou non que dans la population générale. Les données manquent. La séropositivité n'étant pas indiquée dans les causes du décès, les personnes séropositives mourant d'un cancer se fondent bien souvent dans la masse des cancers de la population générale. Ce qui est certain, c'est que chaque année de vie avec le virus a une incidence sur la survenue de ces cancers. Même à immunodéficience modérée – aux alentours de 350 CD4 par mm³ – le risque de développer toute forme de cancer est augmenté. Ce risque diminuerait pour tous les cancers, sauf celui du canal anal, si les CD4 remontent à 500. Un argument choc pour débiter un traitement au plus tôt.

Olivier Donnars ■

* BEH n°45-46, 1^{er} décembre 2008, étude sur la mortalité par VIH en France depuis les années 80 par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc-Inserm). L'étude porte sur le VIH en tant que cause initiale de décès (1987-2006) et en tant que cause multiple, initiale et associée, (2000-2006).

Quelles sont les causes de décès ?

Lorsque le VIH n'est pas la cause certaine du décès (comme en cas de suicide), il peut ne pas être mentionné sur le certificat de décès... Dans le service des maladies infectieuses d'un hôpital francilien, quatre patients sont morts en 2009 (toxoplasmose, cancer ORL, encéphalite à VIH, hépatite C), des personnes arrivées en situation critique. Pour limiter le risque que le virus soit mortel, la prise en charge doit intervenir le plus tôt possible. Mais le risque de développer précocement un cancer agressif, une hépatite B ou C, avec évolution rapide, est bien plus élevé quand on cohabite avec le VIH, ainsi que des maladies opportunistes (toxoplasmose, pneumocystose, CMV...).

Malgré la révolution des trithérapies, l'espérance de vie entre séropositifs et séronégatifs diffère encore. Un patient doit avoir une charge virale indétectable pendant cinq ans minimum et un taux de CD4 de plus de 500 copies/ml. Or la moitié des personnes en consultation dans cet hôpital ne dépasse pas les 50 CD4... Pour Fabien Sordet, pharmacien spécialiste du VIH, le risque de mourir du sida intervient surtout dans trois cas. « Les patients mis sous traitement avant 1996, en échec thérapeutique avec des multirésistances, ceux qui ne sont pas assez observants et les personnes dépistées trop tardivement. L'urgence est de se dépister pour être pris en charge à temps ! »

Moins de suicides depuis les trithérapies

Malgré trois nouvelles molécules en 2006 (darunavir, étravirine et raltégravir) destinées notamment aux personnes en échec thérapeutique, des décès restent à déplorer. « A moyen terme, 5% des patients sont en danger de mort car les traitements ne seront plus efficaces. Des nouvelles molécules sont en développement, mais il n'y aura rien avant plusieurs années », prévient le Dr Sordet. L'incertitude persiste aussi sur les patients de plus de 45 ans car on ignore les effets du VIH à long terme sur le corps vieillissant. En revanche, le taux de suicide chez les personnes contaminées a chuté de 60% depuis l'arrivée des trithérapies. La mortalité due au VIH a fortement régressé : de 4860 décès en 1994, on est passé à moins de 1000 ces dernières années. Elle touche les hommes plus que les femmes (même si leur part augmente), frappe plutôt l'Ile-de-France, la région Paca et les DOM. Face à la mort qui approche, s'étonne le docteur Denis, nombre de patients s'accrochent à leur trithérapie. « Comme une rampe pour tenir le coup et se sentir acteur face au virus jusqu'au bout. »

Dominique Thiéry

3 QUESTIONS À...



© Alfredo Pineda/Retu

CHRISTINE KATLAMA
PROFESSEUR
DE MÉDECINE
EN MALADIES
INFECTIEUSES
À L'HÔPITAL DE LA
PITIÉ-SALPÊTRIÈRE

“Débuter plus tôt les traitements antirétroviraux”

De quoi décèdent les personnes séropositives ?

En France, elles ne meurent plus autant des infections opportunistes qu'auparavant. Grâce aux thérapies antirétrovirales, la durée de vie s'allonge, et avec elle surviennent des cancers ou des maladies cardiovasculaires. C'est-à-dire les maladies touchant la population générale. Ce que nous ne savons pas c'est si elles meurent plus de ces maladies par rapport à la population générale. L'étude de mortalité 2010 devrait nous en dire plus.

Vous avez coordonné en 2006 l'étude OncoVIH, dont le but était de décrire la distribution des cancers chez les patients infectés par le VIH en France. Quels ont été les résultats ?

Sur l'ensemble des cancers déclarés, 39% étaient des événements classant sida. Dont 21,5% de lymphomes non hodgkiniens et 16% de sarcomes de Kaposi. Ce qui signifie que les personnes séropositives atteintes d'un cancer déclarent désormais de plus en plus une forme non classant sida. Les plus fréquents sont le cancer pulmonaire, celui du canal anal, le lymphome de Hodgkin, le cancer cutané non-mélanome et l'hépatocarcinome. La survie au bout d'un an était de 72%. Mais elle est moins longue pour un cancer du poumon, un hépatocarcinome ou un lymphome non hodgkinien.

Quels sont les facteurs contribuant à la survenue de ces cancers non classant sida ?

Ce sont les mêmes facteurs environnementaux qu'on retrouve dans la population générale, comme le tabac. Mais à risque comparable, toutes les années de vie avec le virus et l'immunodépression comptent dans la survenue de ces cancers. C'est ce que nous a aussi indiqué la cohorte Aquitaine*. C'est pour cela qu'il est important de contrôler la charge virale et de débiter les traitements antirétroviraux beaucoup plus tôt.

Propos recueillis par O.D.

* La cohorte Aquitaine avait pour but de recueillir des informations épidémiologiques, cliniques, biologiques et thérapeutiques longitudinales et standardisées sur les patients adultes suivis au CHU de Bordeaux et dans certains des centres hospitaliers généraux du Sud-Ouest depuis 1987, afin de constituer une cohorte prospective de sujets des deux sexes, incluant tous les groupes de transmission. Elle était pilotée conjointement par l'Inserm U897 et le Corevih de Bordeaux dans le cadre du Groupe d'épidémiologie clinique du sida en Aquitaine (Gecsa).

MILITANTISME ASSOCIATIF

UN SUJET EN VOIE D'EXTINCTION

La mort hantait les associations dans les premières décennies de l'épidémie. Certaines s'efforçaient d'accompagner le deuil, beaucoup célébraient les disparus, et la peur de la mort servait la prévention... Le sujet paraît aujourd'hui obsolète. Voire tabou ?

Les défunts des années noires ont gardé leur éclat. La quinzaine de carrés de tissus bariolés, exposés fin janvier au siège de la CFDT, ont tous été cousus en hommage à des morts du sida. Accrochés côte à côte, ces reliques de l'hécatombe célèbrent des dizaines de disparus : Antonio, parti en 1988, Robert, décédé en 1992, Marc, mort en 1994... Même si certains panneaux semblent usés par le temps, le Patchwork des noms continue de traverser les années. L'association nationale, elle, a sombré.

Une triple mission

Au milieu des années 90, le Patchwork des noms animait huit ateliers, de Bayonne à Nancy. Les endeuillés du sida pouvaient y faire leurs adieux à un ami, une sœur, un enfant. L'association leur proposait de fixer son souvenir sur un panneau de tissu. Autour du prénom du disparu, ils inscrivait une partie de son histoire : une photo, un arc-en-ciel, deux cœurs enlacés... Militants ou amoureux, beaucoup avaient été rejetés des obsèques officielles et pouvaient mener ici leur deuil.

Une fois achevés, leurs panneaux étaient remis à l'association, qui les rassemblait alors par huit, en larges carrés. Ce patchwork était régulièrement déployé lors de cérémonies publiques. L'association perpétuait ainsi la mémoire des morts du sida. Mais elle exposait aussi concrètement aux vivants quels étaient les ravages de l'épidémie. Ainsi, le Patchwork des noms assurait une triple mission : accompagner le deuil, perpétuer le souvenir des disparus et sensibiliser le public. La gestion de sa directrice aura précipitée la structure au bord de la liquidation en 1997. Et son dernier président, Bruno-Pascal Chevalier, n'a rien pu y faire ; l'association a finalement été dissoute. Gardien de la flamme, il

n'en continue pas moins de confier les carrés, tous sauvés de la déroute ⁽¹⁾, pour des déploiements à travers la France, « une dizaine, chaque année », notamment au festival Solidays (voir l'encadré). Désormais, face à la mort, les proches des séropositifs n'ont plus d'association spécifique pour les accompagner. Bien sûr, bénévoles et salariés de la lutte contre le sida peuvent encore soutenir l'entourage d'un disparu. Mais au numéro vert de Sida info service, une écoutante ne trouve à citer que deux fédérations, généralistes, pour aider à faire face à un décès : Vivre son deuil, et Jusqu'à la mort accompagner la vie ⁽²⁾. Leurs bénévoles ne sont pas nécessairement familiers du tabou qui peut entourer le sida.

Se souvenir

L'association Bernard Dutant, à Marseille, mène encore, parfois, des « rituels de deuil » pour des morts du sida ; mais ils sont dédiés à ses seuls adhérents et bénévoles disparus. Les familles y participent fréquemment. « On fait un cercle, on se recueille, puis chacun s'il le souhaite dit un mot, un souvenir, une anecdote, raconte Guy Strimon, bénévole. Bien heureusement ce rituel est devenu moins fréquent... Le dernier décès que nous ayons subi est celui de notre ancienne secrétaire générale, morte d'un cancer, il y a deux ans. » Quant aux habitués d'Arc-en-ciel, le lieu de vie d'Aides à Paris, ils se retrouvaient, encore récemment, pour des cérémonies en l'honneur de défunts. Coordinateur départemental depuis 2007, Olivier Benoit n'en a observé que cinq, avec parfois « des proches exclus de l'enterrement officiel qui souhaitaient pouvoir rendre un hommage ». Aides fixait une règle : le recueillement devait être « areligieux » ; « il pouvait y avoir des textes lus, des histoires racontées sur le disparu ».

Cette cérémonie était menée dans le « lieu de mémoire », une salle dévolue par ailleurs au souvenir des disparus. Dans ce mémorial, créé dès l'ouverture d'Arc-en-ciel, trônaient divers objets déposés par des endeuillés, une photo, un poème... Homosexuels ou Africains, « tout le monde le fréquentait », rapporte Olivier Benoit. Cependant « certains refusaient ce lieu. L'idée était que cette salle soit toujours ouverte et allumée. A plusieurs reprises, nous retrouvions la porte fermée... Certains devaient être mal à l'aise. » Ce lieu de mémoire a aujourd'hui disparu. L'établissement a déménagé cet hiver, dans un local à la super-



« Les femmes ont trois fois plus de risques d'attraper le sida ». Campagne d'Aides, 2002, en réponse au relâchement de la prévention.

ficie réduite, qui « ne se prête pas complètement à une telle installation ». Et selon Olivier Benoit, ce mémorial « était très lié à un temps de l'épidémie ». Si l'on meurt encore du sida, l'essentiel aujourd'hui est ailleurs : « Vivons ! La vie s'offre à nous, quand on a accès aux traitements. Donnons-nous les moyens de mieux vivre, en luttant, entre autres, contre les discriminations, les effets indésirables... » Exit le mémorial parisien des années noires... Le choix a suscité « beaucoup d'interrogations », chez les usagers et les volontaires. Mais Olivier Benoit les a rassurés : « Aides réfléchit à l'ouverture d'un nouveau lieu de mémoire à dimension nationale. Aujourd'hui la mortalité frappe les personnes les plus éloignées du traitement, les plus fragiles, les plus exclues. Avoir un lieu, ou un temps, qui rappelle qu'elles font partie de la société et de notre histoire commune, est une nécessité. »

Si le nouveau lieu d'Aides reste à imaginer, l'œuvre de Fabrice Hyber, "L'Artère" [voir Zoom, page 4], à Paris, se veut depuis 2006 un « lieu de vie, de mémoire et de savoir » sur le sida. Sur cette vaste dalle de céramique a encore été organisé un « temps de mémoire » à l'occasion du 1^{er} décembre dernier, avec le Patchwork des noms.

Se dégager du mortifère

Loin de tout mémorial, certains militants partagent encore des moments pour le souvenir. Les Sœurs de la perpétuelle indulgence, lorsqu'elles se rassemblent, interpellent régulièrement les « sœurs du dessus » défunt. « On le fait dans un esprit positif et festif, précise toutefois Sœur Gigi, du Couvent de Paris. On veut se dégager de tout un aspect mortifère. »

Quant aux participants des die-in d'Act up-Paris, étendus sur le sol en silence, ils symbolisent eux-mêmes tous les morts du sida. Mais cet hommage, acte de naissance de l'association à la Gay pride de 1989, sert aussi à la mobilisation : « Quand on aboutit à un vrai silence et qu'ensuite tout le monde se lève pour crier, ça montre que cette situation n'est pas une fatalité », commente le militant Jérôme Martin. Le slogan « silence = mort » demeure lui-même un étendard pour l'engagement. D'après cet ancien président, la thématique « reste très présente » dans l'association : « Il ne faut pas oublier que cette maladie reste mortelle », du fait des infections opportunistes mais aussi « des suicides, des cancers... ». Act up-Paris a d'ailleurs tenu à marquer le décès du philosophe trotskiste Daniel Bensaid, en janvier, d'un communiqué lapidaire : « Daniel Bensaid est mort du sida. Silence = mort. » « Le NPA parlait des « suites d'une longue maladie », et les médias reprenaient ça, alors qu'à Act up on était nombreux à savoir qu'il était séropo, justifie Jérôme Martin. Cela révélait le poids

du tabou. » En communiquant sur ce décès, l'association a voulu « lutter contre la honte ». A Aides, à l'inverse, la communication a cessé d'être funèbre. En 2002, dans ses campagnes, l'association présentait encore le VIH comme un virus fatal, à travers plusieurs corps entrelacés dessinant une tête de mort, ou bien un sexe féminin en forme de cercueil. « Aujourd'hui on ne souhaite plus donner cette image, reconnaît Francesca Belli, responsable de la communication. Notre combat est de faire passer le message qu'on peut vivre avec le VIH, même si c'est difficile. » Au détriment de la prévention ? « Mais faire peur aux gens est-il encore efficace ? Aujourd'hui en France, 36 000 personnes ne connaissent pas leur statut sérologique et sont séropositives. Plutôt que leur dire « vous allez mourir », mieux vaut leur dire « dépistez-vous... » » Après avoir cofondé le Patchwork des noms, en 1989, Jaque Hébert entendait souvent des militants de la lutte contre le sida répéter : « Nous, on préfère s'occuper des vivants ». Il en reste peu, désormais, pour s'occuper encore des morts. ■

Olivier Bonnin

(1) Ils sont aujourd'hui précieusement gardés par le Crips Ile-de-France. Sur le Patchwork des noms et la place de la mort dans les associations de lutte contre le sida dans les années 90, voir, notamment, "Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels", Ethnologie française, 1998.

(2) Les coordonnées de leurs associations locales sont sur leurs sites Internet, www.vivresondeuil.asso.fr et www.jalmalv.fr.



Le Patchwork sur la Toile

Si les ateliers du Patchwork des noms n'existent plus, le besoin de célébrer des défunts ne s'est pas éteint. « On nous adresse encore des panneaux, près de deux fois par an, souligne Bruno-Pascal Chevalier. Certains m'appellent aussi pour savoir comment les réaliser... » Face à ces demandes récurrentes, l'ancien président souhaiterait mettre le Patchwork sur la Toile. Non seulement les carrés actuels y seraient exposés, mais le site proposerait aussi « un espace de création de panneaux », avec la possibilité « d'un accompagnement au deuil ». Bruno-Pascal Chevalier espère l'aide d'associations pour réaliser ce projet... ■ O.B.

Contact : chbrunopasc@aol.com

SOINS FUNÉRAIRES

DISCRIMINÉS JUSQUE DANS LA TOMBE

La mort n'apaise pas les discriminations. Une réglementation datant du début de la pandémie interdit aux personnes séropositives tout soin funéraire après leur décès, conduisant à une mise en bière immédiate. Un traumatisme pour la famille et les proches qui ne peuvent leur rendre un dernier hommage.

Jonathan Denis, encore bouleversé, ne décolère pas. En décembre 2008, son père, atteint d'un cancer généralisé, tombe dans le coma aux soins intensifs de l'hôpital de Montbéliard. Il décédera trois jours plus tard. « *Le jour du décès, les médecins m'ont expliqué que mon père ne pouvait pas encore être transféré vers le service des pompes funèbres car on lui faisait des analyses biologiques, rapporte le jeune homme. Et sans prendre de gants, ils m'ont demandé si mon père était homosexuel.* » La veille du décès, le petit ami de son père était venu lui rendre une dernière visite. Pour le personnel médical, l'amalgame « homo égal VIH » ne faisait aucun doute. « *J'ai alors compris qu'on était en train de déterminer le statut sérologique de mon père et les médecins ont évoqué une réglementation en vigueur qui interdit la pratique de soins de conservation sur les personnes décédées d'une infection au VIH.* » Absourdis, le jeune homme et sa famille ont dû faire face au traumatisme durant d'interminables heures. Finalement non porteur du virus, la famille a pu se recueillir une dernière fois auprès du défunt.

Une réglementation nébuleuse et archaïque

Après le choc de la douleur et du deuil, la famille et les proches risquent de se voir ajouter l'interdiction de revoir leur défunt si la séropositivité de celui-ci est connue du médecin constatant le décès. Pour quelle raison ? A cause d'une réglementation incompréhensible. Un arrêté du 17 novembre 1986 a fixé une liste de maladies contagieuses interdisant de pratiquer des soins de thanatopraxie – servant à conserver et préparer les corps – sur des personnes définites atteintes de l'infection à VIH ou à hépatite B ou C. Cette loi oblige la mise en bière immédiate des corps. Douze ans plus tard, un nouvel arrêté, daté du 20 juillet 1998, allongeait la liste des maladies, avec l'inscription de l'hépatite A, du Creutzfeld-Jakob et des états septiques graves. Mais annulait l'obligation de mise en bière immédiate. La Fédération française des pompes funèbres (FFPF), s'opposant à cette abrogation, a saisi le Conseil d'Etat. Qui a partiel-

lement annulé l'arrêté du 20 juillet 1998 en retirant les trois nouvelles maladies de la liste. Mais n'a rien changé sur le refus de soins funéraires. Sur le papier, l'arrêté du 20 juillet 1998 n'a pas été abrogé; limité, il reste en vigueur et annule celui de 1986. Mais dans les faits, ce n'est pas le cas. La FFPF interprète l'arrêt du Conseil d'Etat comme une annulation de l'arrêté de 1998 et se réfère à la réglementation de 1986. Du coup, les services funéraires considèrent que tous les défunts atteints du VIH doivent être immédiatement mis en bière. Pire: les certificats de décès se réfèrent eux aussi à la réglementation de 1986. Dans une circulaire du 26 mai 2000, le ministère de la Santé réaffirme lui aussi l'application de l'arrêté de 1986.

Une logique sanitaire discriminatoire

Face à cet imbroglio législatif, Jonathan Denis et Jean-Luc Romero, président d'Elus locaux contre le sida, ont saisi le Conseil national du sida (CNS) et ont également interpellé Roselyne Bachelot. Une réunion entre le CNS et la ministre de la Santé est toujours attendue. Mais le CNS a immédiatement réagi et a rappelé « *qu'aucun argument technique ou scientifique ne peut justifier l'application de mesures spécifiques en matière d'opérations funéraires sur les corps des personnes décédées infectées par le VIH dès lors que sont strictement suivies les précautions universelles qui s'imposent lors de toute opération funéraire.* »⁽¹⁾ La Direction générale de la santé (DGS) a tout de même saisi le Haut conseil de la santé publique (HCSP) pour réviser la liste des maladies portant interdiction aux soins funéraires. Son expertise n'a cependant pas changé grand-chose⁽²⁾. Après 25 ans de connaissances sur les modes de contamination du VIH et des hépatites B et C, le HCSP continue à parler de maladies contagieuses et non transmissibles, sans faire état de la longévité post mortem du virus⁽³⁾. Il estime que « *la prise de risque infectieux, acceptable lors de soins à un malade dans des conditions bien définies, devient dans une perspective bénéfice-risque moins acceptable quand il s'agit d'une personne décédée.* » ►

(1) Note valant avis sur les opérations funéraires pour les personnes décédées infectées par le VIH, sur www.cns.sante.fr

(2) Révision de la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires. Rapport du groupe de travail présenté à la séance plénière du 27 novembre 2009, HCSP, http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20091127_malcontagfune.pdf

(3) Les données font état d'une longévité post mortem du VIH allant d'une à deux semaines. Mais les rares travaux sur la question datent de plus de 15 ans.

(4) Aux Etats-Unis, les personnes séropositives décédées peuvent recevoir des soins de thanatopraxie et 17% des thanatopracteurs interrogés auraient été infectés par un agent pathogène dont un tiers par le virus de l'hépatite B mais aucun cas par le VIH.

INTERVIEW



JÉRÔME MICHAUD, THANATOPRACTEUR

Thanatopracteur, les risques du métier

Jérôme Michaud exerce à Héricourt dans les Hauts-de-Saône, et forme également des assistants funéraires. Il évoque un métier peu connu dont les pratiques ne sont pas sans risques. Et peu encadrées.

En quoi consiste la thanatopraxie et quels sont les soins accordés aux défunts ?

Mon métier est de rendre le défunt présentable, serein et apaisé, pour que sa famille et ses proches puissent faire leur deuil. J'efface les stigmates de la maladie et de la mort par des soins esthétiques, voire des soins de reconstruction pour des victimes d'accident.

Mais avant cela, il y a toute une partie de conservation du corps dans le but de retarder les effets de la décomposition post-mortem. Cela consiste à injecter dans le système vasculaire quatre à six litres de formol, un produit antiseptique et conservateur. On retarde ainsi la décomposition d'une dizaine de jours au maximum à température ambiante, le temps d'organiser les obsèques.

Votre pratique comporte donc des risques ?

Le risque principal et souvent ignoré des thanatopracteurs est d'inhaler du formol, très irritant pour les poumons et considéré comme cancérigène par le Centre international de recherche sur le cancer.

A côté de cela, nous sommes exposés à des risques infectieux lorsque nous manipulons les corps et que nous pratiquons des piqûres ou des incisions qui peuvent nous blesser. Il arrive qu'il y ait des projections de sang et de liquide. Je considère toujours que chaque personne est potentiellement à risque infectieux et je prends en conséquence toutes les précautions.

Quelles mesures de protection prenez-vous ?

Pour me protéger le corps, je porte une blouse avec surblouse, des gants en nitrile qui sont plus imperméables, des surchaussures, un calot et des lunettes de protection contre les projections dans les yeux. Comme l'atmosphère est imprégnée de formol, je porte aussi un masque à charbon actif pour filtrer l'air. Toutes ces protections ne sont pas obligatoires, seulement préconisées, car il n'existe pas de véritable réglementation en la matière ! La médecine du travail vérifie qu'on est

à jour de nos vaccins. Mais ce qui est incroyable, c'est que c'est loin d'être obligatoire pour tout ! En l'absence d'information et d'une véritable réglementation, beaucoup de thanatopracteurs et d'assistants funéraires connaissent peu les règles sanitaires à tenir.

La loi vous interdit de pratiquer des soins sur une personne porteuse du VIH ou d'une hépatite B ou C ? Pourquoi cette interdiction ?

Je ne la comprends pas bien. Les virus sont censés ne pas survivre longtemps dans un corps sans vie. Je me dis qu'à partir du moment où toutes les mesures de protection sont prises, les risques sont assez limités. Personnellement, je n'ai aucune opposition à pratiquer des soins sur une personne séropositive. Mais légalement, je n'ai pas le droit de le faire en toute connaissance de cause. Je l'ai certainement pratiqué sans le savoir. Car dans les faits, si une personne décède d'autre chose que de sa maladie infectieuse, d'un cancer ou d'un accident de la route par exemple, le médecin qui remplit le certificat de décès, ne connaissant pas la sérologie de la personne, n'a aucune raison de cocher la case "mise en bière immédiate". Je peux comprendre que certains de mes collègues aient une appréhension. Mais cette peur est liée à un manque flagrant d'informations et de garanties concernant notre sécurité.

D'où vient cette lacune ?

Dans la formation de thanatopracteur, une douzaine d'heures seulement est consacrée à l'hygiène, à la microbiologie et au risque infectieux. Le lavage simple des mains et les démarches administratives à suivre en cas d'exposition étaient des points surveillés. J'ai appris moi-même qu'il existe une procédure à suivre en cas d'accident d'exposition au sang et un traitement post-exposition contre le VIH. Il est évident que le ministère de la Santé devrait mieux encadrer la profession ou du moins le programme de formation. ■

Propos recueillis par Olivier Donnars

► Et en veut pour preuves les accidents d'exposition au sang survenus à des thanatopracteurs américains ⁽⁴⁾. Or la plupart de ces études remontent à plus de 15 ans. Et si l'on ne peut certainement pas nier ces accidents, ils ne sont pas spécialement plus nombreux que ceux qui touchent les professionnels de santé. A la différence que ces derniers sont mieux encadrés sur le plan sanitaire que ne le sont les thanatopracteurs. « *Quand on voit dans quelles conditions travaillent actuellement les thanatopracteurs et comment ils sont peu informés sur*

leur sécurité et sur la conduite à tenir en cas d'accident d'exposition au sang, on peut effectivement se dire que la thanatopraxie est une pratique à risque, reconnaît le président du CNS. Mais c'est du devoir des pouvoirs publics de mieux réglementer cette pratique de soins pour protéger les thanatopracteurs afin que cesse cette discrimination à l'encontre des personnes séropositives. » Dont acte du côté du ministère de la Santé ? Interrogée, la DGS n'a pas à ce jour souhaité répondre. ■

Olivier Donnars

AU PÈRE-LACHAISE

Mourir du sida n'est pas de tout repos...

Le célèbre cimetière voit défiler autant de vivants qu'il abrite de morts : environ deux millions par an. Devenu symbole depuis son ouverture en 1804, il est le dernier refuge des communistes, des victimes du nazisme... et de celles du sida. Témoin malgré lui de l'épidémie.

Quel proche ou militant n'a pas accompagné un combattant mort du sida, jeté le plus souvent au feu « purificateur » du crématorium, parfois chaque semaine avant l'arrivée des trithérapies en 1996 ? Une époque sombre qui ne semble avoir marqué que la mémoire de ceux qui l'ont vécu. « *Je ne savais pas que le Père-Lachaise avait une telle histoire avec le sida* », s'étonne Martine Lecuyer, conservateur du cimetière depuis 2007. Plusieurs figures du monde littéraire ou artistique y ont pourtant été inhumées ou incinérées : Jean-Paul Aron, Guy Hocquenghem, Pascal de Duve, Cyril Collard, Jean-Luc Lagarce (qui repose selon son vœu au columbarium dans une case anonyme) ou Clews Vellay (président d'Act-Up, dont les cendres ont été jetées sur une compagnie d'assurances et un laboratoire pharmaceutique pour protester contre les discriminations faites aux séropositifs !).

Des cortèges qui ne s'oublient pas

« *1988. On a vu les employés de pompes funèbres enfileurs leurs gants en plastique pour porter la bière... Sans ménagement, ils ont laissé filer le cercueil le long des cordes, par secousses successives. Pour le faire tomber dans la fosse. Même le cercueil fait peur* », racontait Bernard Paillard dans "Le sida ou la mort repoussante" (www.persee.fr).

Patrick Gimeno, chef fossoyeur au Père-Lachaise, a vécu ces premières inhumations dont la confidentialité n'était pas respectée. « *Sur le certificat de décès était écrit en rouge « maladie contagieuse ». Avant que la médecine nous dise qu'il n'y avait pas de danger, on mettait une combinaison pour se protéger.* » Aujourd'hui, mourir du sida est rentré dans les mœurs et aucune distinction n'apparaît sur le certificat. « *On avait peur du sida parce qu'on ignorait ce que c'était.*



L'enterrement de Mano Solo, mort du sida le 10 janvier 2010, laisse le souvenir digne d'un millier de fans entonnant un Sha la la flottant au-dessus des tombes.

Dominique Thiéry

La mort reste taboue car personne ne sait ce qu'il se passe après », conclut Patrick. Il y a cinq ans, un couple séropositif décide d'être enterré ensemble ; l'un acquiert une concession, puis décède. Lorsque son ami meurt à son tour, le chef du service des cimetières appelle la famille du premier, seule ayant droit, pour avoir l'autorisation de l'inhumer à ses côtés. La mère refuse. « *Croyez-vous que je vais laisser mon fils avec celui qui l'a assassiné ?* » Le sang de Pascal-Hervé Daniel se glace. « *Avec le temps, nous avons appris à déceler ces situations nouvelles dues au sida, au Pacs... Nous demandons systématiquement à l'acheteur le nom des personnes qu'il souhaite enterrer dans sa concession, droit inaliénable même après sa mort. Mais ça ne se fait pas partout. Les gens méconnaissent le droit funéraire. Il faudrait l'adapter aux cas particuliers.* » Pour éviter d'ajouter de la souffrance à la souffrance. ■

Dominique Thiéry

LA MORT ET LE SIDA

CE QU'ILS EN DISENT...

Qu'ils soient séropositifs, soignants ou accompagnants, le sida fait intrinsèquement partie de leur vie, de leur vécu. Pour le *Journal du sida*, ils ont bien voulu partager leur expérience et raconter comment ils perçoivent ou vivent l'idée de la mort. Avec pudeur et transparence.

Trente ans que l'épidémie du sida a vu le jour. Beaucoup sont passés depuis du statut de condamnés à mort à celui de malades chroniques. Pour autant, la mort et l'idée de la mort font toujours partie de leur vie, la crainte qu'ils ont de mourir prématurément est toujours très aiguë.

Certains ont trouvé des palliatifs. Cathy est hollandaise, contaminée par son compagnon mort du sida il y a une vingtaine d'années. « *Quand on m'a fait part du diagnostic, j'avais un pied dans la tombe et il y est resté pendant de nombreuses années. J'étais dans la morbidité en quasi-permanence. C'est grâce à une association qui propose des activités de ressourcement que j'ai pu m'en sortir. Depuis quelques années, je vais puiser au fond de moi pour trouver l'essentiel, et je croque la vie à pleines dents* ». Les avancées thérapeutiques ont beaucoup contribué à ce que cette angoisse liée à la mort soit moins obsédante chez les patients contaminés par le VIH. « *Quand j'ai eu connaissance de ma séropositivité je ne pensais qu'à ma mort*, raconte Fabienne, Toulonnaise de 47 ans. *J'étais certaine qu'elle arriverait très vite, alors je ne voulais pas m'engager dans une relation amoureuse sérieuse, je m'interdisais de faire des projets. Aujourd'hui tout va mieux mais l'idée de mourir est toujours très présente. Je ne me suis jamais autorisée à être insouciante.* »

“Je ne dis pas que ma femme est morte du sida”

L'épouse de Pascal est morte du sida. Il l'a accompagnée, pendant trois ans. « *Je dis que ma femme est morte d'un cancer, je ne veux pas dire qu'elle est morte du sida parce que je n'ai pas l'énergie d'entendre des lieux communs stupides*, témoigne-t-il. *C'est désolant qu'on en soit encore là aujourd'hui. C'est déjà tellement dur de voir celle que l'on aime se dégrader si rapidement. Dans notre malheur, on a eu la chance d'être très entourés par nos amis à qui on a pu en parler. L'association Aides aussi*

nous a beaucoup aidés. Ce qui est difficile, c'est tout le temps de préparation : je la soignais et je savais qu'elle allait mourir, que j'allais la perdre. Le sida ou autre chose : pour moi c'était pareil. C'était ma femme, je l'aimais, je l'ai soignée, je l'ai accompagnée. »

A Saint-Raphaël dans le Var, Chantal Cuisonnier est bénévole à l'association JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie...). Elle propose un accompagnement à la fin de vie depuis de nombreuses années. Regardant dans le rétroviseur de l'histoire du sida, elle se satisfait tous les jours d'avoir les heures sombres de l'épidémie derrière elle. « *On fait beau-* ▶

3 QUESTIONS À...



Dominique Thiéry

BENOÎTE GROULT, ÉCRIVAIN*, FÉMINISTE, MILITANTE DE L'ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ DEPUIS SA CRÉATION. UNE FRINGANTE NONAGÉNAIRE, AUSSI SOLIDE ET OBSTINÉE QU'UN MENHIR DE SA BRETAGNE NATALE, L'HUMOUR EN PLUS.

“Ne pas être libre de son corps est insupportable !”

Pourquoi militez-vous pour une fin de vie choisie ?

L'idée de mourir bardée de tubes devant mes filles est déplaisante et humiliante. Pouvoir choisir sa mort la rend envisageable. Euthanasie signifie en grec ce que tout le monde veut : une “bonne mort”. C'est par amour de la vie que j'aimerais la quitter à temps. Ça n'oblige personne, laissons juste la possibilité ! J'ai vu arriver mes libertés une à une, le droit de voter, d'avorter... mourir dans la dignité serait la dernière.

Qu'est-ce que mourir dignement ?

C'est horrible de penser que vos organes, vos membres, prennent la direction de votre vie. Qui commande, ici ? C'est moi ! Les soins palliatifs pallient quoi ? La mort vient quand elle veut... Je refuse d'être une charge pour mon entourage. Je me suiciderai quand je jugerai que la vie n'est plus viable. Pour ne pas faire condamner le médecin ou le proche qui vous aide à en finir, est-on voué à mourir seul en France ?

Faites-vous une différence entre mourir de vieillesse ou de maladie ?

Vieux ou malade, on est en trop. On meurt souvent dans une immense indifférence. A 90 ans, je me sens tel un arbre seul dans la forêt, les autres sont déjà couchés. Mais j'ai eu beaucoup de chance de n'avoir jamais eu une sale maladie comme le cancer ou le sida. **Recueilli par D.T. ■**

* “La touche étoile”, paru chez Grasset en 2006, parle avec malice de vieillir et mourir.

INTERVIEW



Dominique Thiéry

JEAN-LUC ROMERO, PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

“Pouvoir choisir sa mort pour mieux finir sa vie”

Depuis 30 ans, l'ADMD réclame une loi sur l'aide active à mourir, qui serait plébiscitée par 85 % des Français. Son président, Jean-Luc Romero, séropositif depuis 24 ans, fait de ses deux luttes un même combat pour la vie. Dans son dernier livre, *Les voleurs de liberté**, il dénonce la main mise médicale au mépris du choix individuel.

Pourquoi vouloir légiférer ce moment si intime qu'est la fin de vie ?

C'est la seule garantie d'affronter plus sereinement sa mort et celle de ses proches: avoir le droit de choisir les conditions de sa fin de vie sans subir la désapprobation sociale ou être obligé d'aller en Suisse. Je trouve scandaleux de devoir quitter son pays car on nous refuse une aide à mourir dignement! La France détient le triste record de suicides violents chez les seniors, pendaisons, sauts dans le vide... L'absence de loi génère de la souffrance et incite au suicide.

La loi Leonetti de 2005 autorisant la suspension d'un traitement est-elle insuffisante ?

C'est la loi du "laisser-mourir", comme le dit si bien le Dr Leonetti, qui légalise l'euthanasie active indirecte... Elle lutte contre l'acharnement thérapeutique et la douleur (par la morphine), mais que propose-t-elle pour soigner les douleurs psychiques? Le médecin décide seul de l'arrêt ou non des soins, on ne sort pas de la médicalisation de la mort.

Pourquoi les résistances sont-elles fortes en France ?

De puissants lobbies médicaux, politiques, religieux, médiatiques, confisquent le débat citoyen. Les députés pro life, très mobilisés, refusent l'évolution de la loi affirmant que la fin de vie est sous contrôle. La mort est un accident de carrière, la société nous veut en pleine santé. Partout en Europe, on réfléchit à cette question, sauf au pays des Lumières... Je suis en colère, comme la majorité des Français! Forte de ses 47 500 membres, l'ADMD pèsera sur le débat!

Lutter contre le sida vous a-t-il conduit à militer pour l'euthanasie ?

Vivre avec un virus mortel change la perception de la vie et de la mort. Mes amis ont dix ans de moins que moi, ceux de ma génération sont morts, cela me donne une raison de me lever et de militer. Les antiprotéases ont fait reculer la mortalité, mais on est tombé dans l'excès inverse. Parler de fin de vie quand on est séropositif est devenu tabou.

Avez-vous déjà pensé à votre mort ?

A l'époque où je prenais de l'AZT toutes les quatre heures, épuisé, soumis de manière intolérable au VIH et au traitement, j'ai cru qu'il fallait partir. La bithérapie, puis la trithérapie ont rendu la perspective plus douce... J'aime la vie, je ne veux pas la confondre avec la survie! J'ai listé sur un petit carnet noir les outrages de la maladie que je ne tolérerai pas. J'ai déjà subi les déformations de mon corps et de mon visage, en 2008, j'ai même flirté avec le cancer. Je me battrais pour une loi pour tous, mais quoiqu'il advienne, on ne me volera pas mon ultime liberté de définir seul quel sera mon dernier jour.

Que pensez-vous de l'inculpation de Ray Gosling, journaliste anglais qui a avoué avoir étouffé jadis son amant en phase terminale de sida pour l'en délivrer ?

S'il a respecté la volonté de son ami, j'admire cet homme. J'aurais aimé le faire pour tant d'amis morts du sida, mais à l'époque j'étais trop jeune et aussi lâche que la société. ■

Propos recueillis par Dominique Thiéry

* *Les voleurs de liberté*, éditions Florent Massot, 2009.

Prendre soin des mourants

« *Accompagné à la naissance, on doit l'être quand on meurt.* » C'est la mission que s'assigne du mieux possible Michel Denis (lire "Meurt-on encore du sida?", p. 24), responsable de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital Jean Jaurès à Paris, où 15% des personnes en fin de vie sont séropositives. Il salue la loi Leonetti de 2005: « *Elle confère des droits au patient: suspendre son traitement, nommer une personne de confiance, être soigné jusqu'au bout.* » Si la chimie peut calmer douleurs et angoisses, les soins palliatifs ont leurs limites. Certains demandent à en finir. « *On essaie de savoir pourquoi. Vouloir mourir ne signifie pas vouloir être tué. Pouvoir le dire soulage, peu réclament l'euthanasie.* » La loi devrait-elle aller plus loin? « *Soigner, ce n'est pas guérir, mais prendre soin. Je ne suis pas prêt à prendre la responsabilité de tuer. Jamais je n'en ai ressenti l'utilité.* » Michel Denis n'est pas hostile au débat. « *La société fuit la mort et ignore la réalité des soins palliatifs. La société fuit la mort et ignore la réalité des soins palliatifs. J'invite Jean-Luc Romero à revenir me voir!* » ■ D.T.

► *coup moins d'accompagnements à la fin de vie de sidéens qu'il y a quelques années. C'est tant mieux. Il y a quelques années encore, on accompagnait beaucoup de jeunes. C'était révoltant de voir leur état de santé se dégrader si vite. De leur côté ils n'arrivaient pas à se résigner à mourir. C'était très dur. Et puis beaucoup d'entre eux étaient stigmatisés. Je me souviens d'une mère, il n'y a pas si longtemps de ça, qui a refusé*

de venir voir son fils mourant, et d'une sexagénaire qui n'a pas osé faire part de sa sérologie à ses enfants...»
Du temps a passé. Les thérapies ont beaucoup évolué, les mentalités un peu. Mais l'angoisse existentielle liée à la mort demeure. Le tabou lié au sida aussi. Gageons, qu'il en soit de cet épineux sujet comme du travail de deuil, que le temps fera aussi son œuvre. ■

Sylvie de Taroni

BIOGRAPHE HOSPITALIER

UNE PLUME ET PUIS S'ENVOLE...

Pourquoi n'y avait-on pas pensé plus tôt ? Se raconter dans un livre avant de mourir... Lorsque la grande faucheuse emporte la personne aimée, elle prive sa famille d'un jardin intime, enfoui à jamais. Valéria Milewski a eu une idée de génie : être biographe hospitalier pour des personnes gravement malades.

Une première en France, grâce à la volonté d'une équipe de l'hôpital de Chartres. « *Quand le curatif n'a plus rien à proposer, comment accompagner une personne jusqu'à la mort ? Ecrire devient un projet de vie et un soin de support* », explique la jeune femme issue du monde artistique. Lors d'une série d'entretiens au chevet du patient, Valéria devient l'oreille et la plume, remontant le fil de la mémoire. « *La maladie met en morceaux. Grâce au livre, j'aide la personne à remettre en perspective le puzzle de sa vie.* » Un regard posé sur ceux qui vont bientôt fermer les yeux. « *Je ne les vois pas malades, ce sont des alter ego.* » Remettre en scène sa vie pour conjurer cette mort obscène est une course contre la montre... Il n'est pas rare qu'un patient meure avant le point final.

Page blanche avant nuit noire

En deux ans et demi, Valéria a permis à 22 personnes de 30 à 80 ans de se livrer, chacun dans un ouvrage broché de 20 à 100 pages remis aux proches en trois exemplaires. Une autre façon d'appréhender la traversée du miroir. « *Quand tu ne sais pas où tu vas, regarde d'où tu viens* », dit un proverbe bambara. Avec chacun, elle réécrit l'essentiel de sa vie, une leçon d'humilité face à la mort. « *La vie est tel le fruit et son noyau, elle contient sa propre mort. En avoir conscience aide à vivre et à mieux recracher le noyau* », lance-t-elle avec malice.

Salariée au service d'oncologie hématologie, Valéria est un relais providentiel pour une équipe médicale en sur-



Dominique Thiéry

charge... Le succès de son expérience pilote la pousse à écrire un nouveau chapitre du métier qu'elle a créé : elle forme actuellement six biographes pour d'autres hôpitaux. « *J'ai choisi de travailler auprès de ceux qui ont un cancer, mais c'est transposable à toute pathologie. J'ai été sollicitée pour les malades du sida, mais malheureusement, je n'ai pas le temps. Je leur dois beaucoup. Leur lutte a révolutionné l'accompagnement en fin de vie, aidé à l'existence de mon poste.* » A l'instar de l'écrivain Georges Pérec qui avait dressé une liste des 50 choses à faire avant de mourir, voyager en sous-marin ou planter un arbre, Valéria se propose d'écrire gratuitement une page d'immortalité qu'offre celui qui part à ceux qui restent. Beau point à la ligne. ■

Dominique Thiéry

LA MAISON DE GARDANNE

LA FIN DE VIE, AUTREMENT

En 1994, La Maison de Gardanne était créée. Née de la lutte contre le sida, cet établissement de soins palliatifs accueille aujourd'hui des patients atteints de diverses pathologies. Une maison où l'humanité, la transparence et l'affection restent au cœur des préoccupations de chacun afin que la mort soit plus douce. Visite.

Quand on entre, on est surpris de ne voir aucune blouse blanche. On est pourtant bel et bien dans un établissement de soins. Mais c'est le crédo de la Maison de Gardanne, dans les Bouches-du-Rhône : il faut que les 24 « résidents » s'y sentent le mieux possible pour vivre des instants – a priori – douloureux. Tous ont des pathologies lourdes (sida, cancer, maladies neurologiques), beaucoup sont dans des situations sociales très difficiles et viennent là pour un temps de répit. Certains peuvent repartir au bout de quelques jours seulement, pour d'autres c'est plus long... Une résidente est là depuis trois ans. « On peut offrir ici du soin à domicile, de l'accueil de jour, du court, moyen et long séjour », précise le docteur Jean-Marc La Piana, directeur de La Maison.

“On ne doit pas cacher la mort”

Ce qui frappe aussi le visiteur, c'est la transparence, omniprésente. Des baies vitrées, des patios, des fenêtres partout, jusque dans les salles de recueillement ouvertes sur l'extérieur grâce à des vitraux... la lumière entre par chaque recoin. Evidemment c'est plus gai, mais c'est aussi une métaphore : quand un résident meurt, on



Tous les résidents qui viennent à l'accueil de jour participent à des ateliers culturels : ce jour-là, la peinture est à l'honneur, car l'art fait intégralement partie des soins. Une "art thérapeute" propose même ses services.

allume une bougie dans le hall sur un autel, un livre y est à disposition de tous pour se souvenir, remercier, pleurer, espérer... Jean-Marc La Piana ne transige pas : « On ne doit pas cacher la mort, en parler ne la fait pas venir ».

La mort, on en parle d'ailleurs beaucoup à La Maison. Avec les familles des résidents dont la présence est très importante, dans la salle à manger où les soignants, les familles, les bénévoles et les malades mangent ensemble... On évoque cette jeune fille qui vient de mourir, cet autre malade encore là le mois dernier et qui aujourd'hui n'est plus, mais on parle aussi d'une aide-soignante sur le point d'avoir un bébé, du prochain spectacle organisé par l'ensemble du personnel, de Pierre, actuellement hospitalisé en réa et qui ne va pas très bien, de la neige qui recouvrait la Provence ce jour-là, on parle de la mort parce qu'elle fait partie de la vie.

La vie des résidents est la seule chose qui motive les 80 salariés et 40 bénévoles de cette structure. Tout est fait en fonction de l'écoute des malades. Ici un soignant ne s'occupe que de trois résidents. « Ce sont eux qui font mon emploi du temps, confie une infirmière, je me plie à leur désir, leur besoin, leur état, c'est un luxe qui nous donne l'impression de ne pas travailler. Quand je viens ici, je ne vais pas au travail, je vais à la Maison. »

On connaissait jusqu'à présent la douceur de vivre provençale, à La Maison, on tente chaque instant de créer la douceur de mourir. ■

Sylvie de Taroni

TÉMOIGNAGE



DR JEAN-MARC LA PIANA
COFONDATEUR ET DIRECTEUR
DE LA MAISON, IL A MENÉ UNE RÉFLEXION
TRÈS POUSSÉE SUR LA FIN DE VIE.

“La mort ne s'apprivoise pas”

« Les séropositifs ont aujourd'hui tout un panel thérapeutique qui leur est proposé, qui leur permet de vivre plus longtemps, mais ils ont toujours peur de la mort, la longévité n'est pas tranquille quand on est porteur du VIH. Ils sont rassurés par ces traitements, mais chaque problème rencontré fait ressurgir toutes leurs angoisses. Quand on parle de sida, la mort est évidemment un tabou. Nous ne sommes jamais sollicités par les associations de lutte contre le sida pour parler de la mort et je le déplore. Au-delà du sida c'est un problème de société. Quand on vient au monde, on n'est pas sûr d'être un jour malade mais on est certain de mourir, et c'est toujours un tabou. »

Recueilli par S.T. ■