

Le Journal du sida

S
A
V
O
I
R

I
N
F
O
R
M
E
R

D
E
B
A
T
T
R
E

A
N
A
L
Y
S
E
R

«Nul n'est bon historien de la vie patente, visible, éclatante et publique des peuples, s'il n'est en même temps, dans une certaine mesure, historien de leur vie profonde et cachée». Victor Hugo

AVRIL 1994 • N° 61

ÉDITORIAL

Disparaître 2

Frédéric Edelmann

ÉPIDÉMIOLOGIE

Décompte et situation des patients suivis à l'hôpital 4

Laurent de Villepin

ASSOCIATIONS

Activités et budgets des associations en 1993 5

Anne Souyris

DROIT

Prophylaxie sociale et tentation répressive 6

Alexis Mourre

MÉDICAL

Bilan des protocoles compassionnels 8

Franck Fontenay

« Les formalités d'octroi humanitaire 10

doivent être allégées au maximum »

Un entretien avec François Pichon

Prise en charge thérapeutique : retour vers le futur 13

Marie Ahouanto et Franck Fontenay

L'effet Concorde provoque 16

une baisse de la consommation d'AZT

Christophe Brunet

RECHERCHE

Nouveaux éléments prédictifs 12

de l'évolution de la maladie chez l'enfant

Franck Fontenay

ACTUALITÉS DES ESSAIS

Diarrhées à microsporidies : 14

deux essais pour tester neuf traitements

Infections à MAC : essai Curavium 15

Franck Fontenay

CINÉMA

Bonne conscience : mode d'emploi 19

Philippe Edelmann

DOSSIER : FACE À LA MORT

Faut-il admettre l'équation « sida égale mort » ? 21

Laurent de Villepin

Une obligation à penser l'impensable 22

Quel sens revêt l'incinération ? 23

Anne Souyris

De nouveaux rituels 24

Eric Lamien

Le Patchwork des noms : la liturgie rigoureuse d'un mémorial 25

Un entretien avec Jaque Hébert

« Ritualiser la mort, c'est la remettre à sa place » 26

Un entretien avec Arnaud Marty-Lavauzelle

Religion : la difficile réconciliation 27

Eric Lamien

« Le grand scandale est que la mort produit de la vie » 28

Un entretien avec Bernard Paillard

Parler pour vivre, écouter pour témoigner :
un défi pour la psychanalyse 30

Michèle Benhaïm

Pensées sur un silence épais 33

Jean-Marc Gault

« Les Africains préfèrent mourir avec du sens que vivre sans » 35

Un entretien avec Tobie Nathan

La cité de Marguerite 36

Anna Pagella, Pascale Bouthillon-Heitzmann,

Soledad Aguilear-Anderson, Jean-Paul Davos

Considérations éthiques sur la responsabilité des soignants 38

Emmanuel Hirsch

Choisir sa mort ? 40

Bernard Paillard

Il y a de la ciguë dans l'air... 41

Jean Robert

Fiche sociale : décès, obsèques et sépulture 43

RUBRIQUES

REPÈRES 2

INITIATIVES 17

PARUTIONS 18

COLLOQUES 47

Christian Martin est mort du sida le jeudi 24 mars. Quelques jours plus tard, Mark Anguenot-Franchequin disparaissait à son tour. Journaliste à *Libération*, Christian a entamé (pendant un temps sous le pseudonyme de Pierre Chablier) une chronique « Moi et mon sida » en octobre 1989 ; la 17^e et dernière est parue le 4 février dernier. A la rédaction, à Arcat, comme à Aides ou Act Up, les plus anciens le connaissaient de longue date. D'autres ont fait sa connaissance lors des premières rencontres « Information et sida » auxquelles il avait participé. Depuis, les liens de travail et d'amitié qu'il entretenait avec le journal s'étaient renforcés. Ces liens existaient aussi avec Mark Anguenot, militant fougueux et sincère qui, à Aides comme à l'AFLS où il était chargé de mission, ne lésinait ni sur ses convictions ni sur son énergie.

ANNONCE

L'association « Dessine-moi un mouton » recherche un(e) psychologue salarié(e) à plein temps pour accueil enfant-parent dans la « maison ouverte ».
CONTACT: Sophie Depeyroux, tél : (1) 45 77 01 01.

LA PUBLICITÉ BENETTON ILLUSTRÉE d'une paire de fesses tatouée « HIV positif » a été interdite par le tribunal de Francfort (Allemagne). En France, une plainte contre la marque déposée par Eric David (association David & Jonathan) a été déclarée recevable. Après avoir réussi à débouter l'AFLS, les avocats de Benetton devront se défendre contre des séropositifs devant les juges.

LE LAOS, QUI COMPTE 4,24 MILLIONS d'habitants, reconnaît désormais l'existence de cas de sida sur son territoire. Sur les 15 525 personnes soumises à un test de dépistage en 1993, 4 malades du sida et 34 séropositifs ont été recensés. La proximité de la Thaïlande, où le nombre des séropositifs est estimé à 500 000, inquiète les autorités locales.

UNE ÉTUDE MENÉE DANS LES PRISONS françaises recensait 1 668 détenus contaminés par le VIH à la fin du mois de juin 1993, contre 2 794 en 1990, le maximum atteint. Les cas de sida avérés sont, pour leur part, passés de 61 en 1988 à 169 l'an dernier. Parmi eux, 31 sont hospita-

lisés, précise encore l'enquête commune de l'administration pénitentiaire, de la Mission sida et du ministère de la Justice. Notons, en outre, que Paris est la ville la plus touchée avec 695 personnes contaminées (dont 292 à Fleury-Mérogis), est suivie de Marseille (415 personnes contaminées).

AUX ÉTATS-UNIS, LE NOMBRE DE nouveaux cas de sida répertoriés a plus que doublé l'an dernier, passant de 49 000 à 103 500. Cette hausse s'explique en bonne partie par l'élargissement de la définition de la maladie. Les données publiées par les Centers for Diseases Control and Prevention (CDC) montrent que la progression de l'épidémie est plus rapide chez les femmes (+ 151 %) que chez les hommes (+ 105 %) et que les personnes contaminées par voie hétérosexuelle représentent 9 % des nouveaux cas recensés, contre 1,9 % en 1985. Enfin, au 31 octobre 1993, le VIH était responsable de la mort de 204 390 Américains.

RÉÉVALUANT LES TESTS DE DÉPIS- tage du VIH, l'Agence française du médicament et le ministère

de la Santé ont «déclassé» un réactif de dépistage qui ne reconnaît pas les anticorps dirigés contre le sous-type O du VIH (identifié en 1993). Commercialisé par Clonatec, ce réactif a donc été retiré de la liste des réactifs enregistrés et a été placé sur celle des réactifs de différenciation utilisés pour la recherche ou pour préciser un diagnostic. Cette décision a été prise en « attendant de mieux connaître le sous-type O et sa distribution dans le monde ».

LA COMMISSION EUROPÉENNE intervient en faveur de la désintoxication des toxicomanes incarcérés. En effet, elle recommande aux Douze et aux pays de l'Europe de l'Est de prévoir des libérations anticipées ou sous conditions dans certains cas.

De même, elle préconise des services médicaux indépendants des autorités pénitentiaires ainsi que la distribution de préservatifs. Enfin, elle souhaite l'abrogation des dispositions discriminatoires à l'encontre des toxicomanes étrangers, dispositions qui existent encore dans certains pays.

le Journal du sida

13, boulevard de Rochechouart, 75009 Paris.
 Tél : (1) 49 70 85 90, Fax : (1) 49 70 85 99.

Mensuel édité par Arcat-sida - Président : Pierre Bergé et par le Civis - Président : Frédéric Edelmann •

Directeur de la publication et de la rédaction : Frédéric Edelmann • (Ancien directeur : Jean-Florian Mettetal)

Administrateur général : Christophe Girard • Administrateur du journal : Baptiste Cohen

Délégué général : Christophe Danton • Chargée de la communication : Nathalie Veyrinas

Rédacteur en chef : Laurent de Villepin • Directeur médical : Jean-François Chambon •

Rédaction : Marie Ahouanto, Michèle Aillot, Jean-François Chambon, Baptiste Cohen, Philippe Edelmann, Jean-Marie Faucher, Franck Fontenay, Roland Landman, Pierre-Michel Rainon, Anne Souyris, Mathieu Verboud

Conseillers de la rédaction : Claire Ambroselli, Martine Briat, Didier Febvrel, Alain Giami, Isabelle Heard, Emmanuel Hirsch, Sophie Matheron, Denis Méchalé, Pierre Poloméni, Christine Rouzioux, Yves Souteyrand, Jean Torchinsky, Daniel Vittecoq

Ont collaboré à ce numéro : Soledad Aguilear-Anderson, Christophe Brunet, Michèle Benhaim, Pascale Bouthillon-Heitzmann, Catherine Clavier, Sylvie Cohen, Jean-Paul Davos, Jean-Marc Gault, Alain Giami, Emmanuel Hirsch, Eric Lamien, Alexis Moure, Anna Pagella, Bernard Paillard, Jean Robert, Sylvain Seyrig

Secrétaire de rédaction : Pierre-Michel Rainon • Rédacteur-réviseur : Valérie Cabridens •

Maquettiste : Bettybente Hansen • Chargée d'études documentaires : Françoise Clerc

Gestion et diffusion : Christophe Danton, assisté de Martin Colo,

Laurent Beauplet, Philippe Perrot • Secrétariat médico-social : Catherine Gachet •

Secrétariat : Farida Rezaïgua • Comptabilité : Sylvie Furon

Impression : Octus, 6, rue de Jarente, 75004 Paris • Routage : Presse d'aujourd'hui : BP 90, 75961

Paris Cedex 20 • Commission paritaire : 70976 • Dépot légal à parution • ISSN : 1153-0863

Arcat-sida et Civis remercient les volontaires • © Civis, Arcat-sida •

Les articles et graphismes du Journal du sida sont la propriété exclusive du journal •

Bulletin d'abonnement

ABONNEMENT ANNUEL FRANCE DOM/TOM-ÉTRANGER

Individuel ⁽¹⁾ 390 F 550 F

Institutions ⁽²⁾ 500 F 650 F

Etud., chômeurs, RMI ⁽²⁾ 190 F 290 F

Abonnement de soutien 1 000 F et plus

Etudiants, tarifs réduits et particuliers : joindre règlement à la commande.

(1) Des conditions spéciales peuvent être accordées aux personnes qui en font une demande motivée.

(2) Sur justificatif.

Nom (en majuscules)

Adresse

Ville

Pays Tél

Je vous adresse le chèque de à l'ordre d'Arcat-sida.

Je vous enverrai le chèque après réception d'une facture.

A retourner au Journal du sida,
13, bd de Rochechouart, 75009 Paris, France.

Disparaître

par Frédéric Edelmann
avec le souvenir de Jean-Florian Mettetal

CHRISTIAN Martin, homme d'exigence et d'indépendance, est mort à quarante-quatre ans. Journaliste à *Libération*, volontaire de Aides, il avait aidé Arcat-sida à monter les premières rencontres « Information et Sida » en 1992. C'était un ami de longue date.

Mark Anguenot, disparu à trente-cinq ans, avait forcé notre admiration parvenant à mettre son efficacité à la fois au service de l'Etat, à travers l'AFLS, et du monde associatif, à travers Aides, dépassant les clivages pour mieux participer à la lutte contre le sida.

Nicolas Nathan, à peine plus âgé, avait été l'un des tout premiers aussi à rejoindre Aides, en 1985, mais il s'en était éloigné, fidèle en cela, lui aussi, à son esprit d'indépendance, avant même que naisse le nouveau challenge qu'aura été pour nous la construction d'Arcat-sida.

Philippe Marfaing n'était pas sur la scène des combattants du sida, mais lui aussi fit partie de ces amitiés complices que nous avons partagées avec Jean-Florian Mettetal. Lui aussi vient de mourir.

Chaque numéro du *Journal du sida* pourrait ainsi commencer par l'évocation des amis disparus. L'épidémie, cependant, semble être entrée dans une nouvelle phase, que nous ressentons durement pour être à un poste d'observation crucial. A

l'instar des Etats-Unis, rares sont ceux désormais, parmi les professionnels de la communication, de la culture et de la *res publica* – ceux-là mêmes qui font l'information officielle ou spontanée –, qui n'ont pas, parmi leurs proches, leurs amis, leurs parents, quelqu'un qui n'ait été ou ne soit touché par le VIH. C'est peut-être cette proximité humaine avec l'épidémie qui explique la « décrispation » commune des chaînes de télévision, le 7 avril dernier, la mobilisation de tant de stars et de chanteurs, et de tant de

bonnes volontés. Bonnes volontés tardives, pensent certains, qui oublient pourtant comment chacun, que ce soit au début des années 80 ou hier, a dû prendre son temps pour accepter l'existence d'un virus, d'un danger, d'une maladie cruelle, d'une nouvelle mort.

La mort, justement, restée seule oubliée de l'émission, après les toxicomanes, les infirmières, les sportifs, dernières corporations à avoir pu dire leur vérité, tard mais tout de même, pendant cette soirée. Une émission souvent mal comprise parce qu'on lui aura demandé tout et son contraire, expliquer et cacher, parler d'amour et de prévention, faire bref et ne rien omettre, faire peur et drainer des fonds... Et qui aurait presque respecté sa mission s'il n'y avait eu cette exception du souvenir.

C'est sur la mort et le souvenir des morts qu'elle sera construite. C'est eux qu'elle aura paradoxalement oubliés. Il est vrai, comme tant d'amis nous l'ont tant de fois appris, qu'il faut savoir disparaître, s'éteindre. La question se pose pour les hommes comme pour ce qu'ils ont créé. C'est le cas des associations de lutte contre le sida, dont l'objectif

est de contribuer à la disparition de cela même qui les a fait naître, et qui ont demandé une part de leur survie aux téléspectateurs du 7 avril. C'est même le cas d'organismes d'Etat, comme l'Agence française de lutte contre le sida, passée par pertes et profits conformément aux recommandations du rapport Montagnier. Sans que soit annoncée une politique sérieusement fondée sur le long terme et qu'un mécanisme de substitution opératoire paraisse en mesure de pallier les défauts de l'AFLS ni de poursuivre sans délais celles des actions efficaces qu'elle avait mises en place. Il est vrai que, si le rapport Montagnier était prolix sur les défauts de cet organisme, il était moins subtil dans ses propositions au long cours dans le domaine de la prévention. Mais, allons ! il faut savoir disparaître.

Savoir disparaître... Qu'en penseraient Cyril Collard et Erica, la petite fille de l'écrivain Suzanne Prou, l'un des témoins lucides et courageux du 7 avril, ces deux jeunes gens dont un monde d'adultes, immatures et sentencieux, et une presse sans foi ni loi viennent de s'emparer de la vie après qu'ils l'ont l'un et l'autre perdue ? Ainsi se sont évanouies en quelques jours deux dimensions clés du Sidaction : la solidarité, et une prévention fondée sur la responsabilité partagée. ■

Une émission souvent mal comprise

parce qu'on lui aura

demandé tout et son contraire,

expliquer et cacher,

parler d'amour et de prévention,

faire bref et ne rien omettre,

faire peur et drainer des fonds...

Et qui aurait presque

respecté sa mission s'il n'y avait eu

cette exception du souvenir.

Décompte et situation des patients suivis à l'hôpital

Une enquête* donne la photographie de la population des personnes atteintes par le VIH ayant consulté au moins une fois dans les hôpitaux français à l'automne dernier. Leur nombre s'établit désormais à 55 000 personnes, soit environ la moitié du total estimé des séropositifs.

ENTRE 1990 et 1993, l'estimation de la file active hospitalière trimestrielle des patients atteints par l'infection par le VIH a augmenté de 64 %, passant de 33 600 à 55 000 personnes (1). Parmi elles, 15 800 étaient atteintes du sida et environ 20 000 étaient asymptomatiques (stade A de la classification 1993 des CDC). Le sexe ratio est resté le même (environ 3 hommes pour 1 femme), mais l'âge moyen s'est un peu élevé, passant de 33 à 35 ans. Les cadres, les employés et les diplômés sont sur-représentés par rapport à la population générale.

Sur le plan social, l'enquête indique que la situation des personnes atteintes consultant à l'hôpital s'est dégradée : alors que le salaire était « la principale origine des ressources » pour 66 % de ces personnes en 1990, la proportion est tombée à 53 % en 1993. Parallèlement, le nombre de ceux ayant recours à des allocations (chômage, ITT, allocation adulte handicapé) est passé de 18 à 36 %. D'autres caractéristiques n'ont pas ou très peu évolué : 96 % des patients bénéficient d'une couverture sociale, 93 % ont un logement fixe et 44 % ont un emploi stable à plein temps.

Sur le plan médical, si le nombre des patients très invalidés (index de Karnofsky inférieur à 30 %) est resté stable, celui de ceux moyennement dépendants (index de Karnofsky entre 30 et

70 %) a triplé (7 800 en 1993). Le nombre des patients sous antirétroviraux (AZT et/ou ddl) est estimé à 23 900 en 1993 (+ 103 %) mais celui de ceux qui sont inclus dans des protocoles d'essais thérapeutiques n'a que faiblement augmenté (5 162 en 1993). Parallèlement à l'accroissement des cas de sida, l'enquête montre une augmentation des atteintes à cytomégalovirus (1 640 en 1993, soit + 255 %), des toxoplasmoses cérébrales (890 en 1993, + 78 %), des encéphalites (atteintes du cerveau) (+ 165 %), des cachexies (amaigrissement grave) (+ 153 %) ainsi que des sarcomes de Kaposi (+ 83 %) et des diarrhées persistantes (+ 80 %). En revanche, l'augmentation des pneumocystoses a été plus faible (450 en 1993, soit + 49 %) et le nombre de tuberculoses est resté stable.

* Enquête multicentrique menée par la Direction des hôpitaux (Mission sida) avec le concours de la Direction générale de la Santé (Division sida)

et des services déconcentrés au mois de septembre 1993. Elle a été présentée à la cinquième rencontre nationale des CISIH (28 mars 1994, Paris) par le Dr Jean-Marc Nadal.

(1) La file active hospitalière trimestrielle comptabilise les personnes ayant consulté au moins une fois à l'hôpital sur trois mois. L'enquête estime à 33 000 le nombre de patients contaminés par le VIH exclusivement suivis à l'hôpital, à 22 000 ceux étant suivis à l'hôpital et en ville, et à 8 500 ceux étant suivis exclusivement par la médecine de ville. Au total, le nombre de patients séropositifs identifiés comme bénéficiant d'une prise en charge médicale (plus ou moins régulière mais se traduisant au minimum par une consultation par trimestre) est estimé à 63 000 personnes. En comparant cette estimation à celle portant sur le nombre de séropositifs en France (environ 110 000), on en déduit que près de la moitié des séropositifs soit ne connaissent pas leur statut sérologique soit, pour une raison ou pour une autre, ne se font pas suivre médicalement.

Laurent de Villepin

Le poids accru de la contamination hétérosexuelle

En 1993, on dénombre 22 200 personnes (contre 13 200 en 1990) contaminées par voie homosexuelle, soit 40 % du total des patients de la file active hospitalière ; 14 400 (contre 10 700 en 1990) ont été infectées par le VIH par injection intraveineuse de drogues, soit 28 %. Enfin, 12 900 (contre 5 600 en 1990) ont été contaminées par voie hétérosexuelle, ce qui représente 25 % du total des patients en 1993 (17 % en 1990).

Ces données complètent utilement l'analyse détaillée des cas de sida dans la mesure où elles portent sur une population plus large et englobent en particulier des personnes dont la contamination est plus récente.

Deux autres études (l'une portant sur des patients ayant consulté entre le 1^{er} juillet 1992 et le 30 juin 1993 pour la première fois dans un hôpital de la région parisienne, moins d'un an après la découverte de leur séropositivité, l'autre recen-

sant les nouveaux patients admis dans 42 services de maladies infectieuses entre le 1^{er} novembre et le 31 décembre 1993 et dont la première sérologie positive date du dernier trimestre 1993) indiquent également une augmentation relative de la part des contaminations par voie hétérosexuelle (37,7 % des cas dans la première et 39,4 % des cas dans la seconde).

Ces données sont cependant trop incomplètes et parcellaires pour avoir une idée précise de la nature et de la dynamique de l'épidémie chez les hétérosexuels non toxicomanes dans notre pays. Elles ne disent pas, en particulier, quelle est l'incidence récente de l'infection parmi les trois catégories les plus exposées au risque de contamination par voie hétérosexuelle – à savoir les multipartenaires et sujets fréquentant les prostitué(e)s, les partenaires de toxicomanes et les personnes (ou partenaires de personnes) originaires d'Afrique et des Caraïbes.

ACTIVITÉS ET BUDGETS DES ASSOCIATIONS EN 1993

Ce tableau récapitule les principaux programmes et le budget des associations membres d'Ensemble contre le sida (ainsi que celui du CRIPS et de la SIS qui, par leur statut et leur financement, s'apparentent à des organismes parapublics). Les budgets annoncés ici n'incluent pas la valorisation du travail des volontaires, importante mais difficile à quantifier. Composées pour partie de subventions publiques et parapubliques finançant des programmes précis, les ressources des associations proviennent aussi de dons de particuliers, de mécénats d'entreprise, de ventes de produits (brochures, journaux, etc.) et de rémunérations de prestations (formations, interventions...). A. S.

Associations et date de création	Principaux programmes	Budgets 1993
AACS (1985) (Association des artistes contre le sida)	collectes de fonds pour la recherche et l'aide aux malades, mobilisation du show-business pour la sensibilisation du grand public	Total des collectes : 1,7 MF
Act Up-Paris (1989)	défense et information des personnes atteintes, sensibilisation du public et revendication auprès des autorités, travail interassociatif, priorité : traitement et recherche, publication du mensuel <i>Action</i>	• 1 MF • les ressources proviennent uniquement de dons privés, excepté 17 000 francs de l'office franco-allemand de la jeunesse
Aides Fédération (1984) + 33 comités régionaux	• accueil juridique et social, accompagnement, groupes de paroles, actions de prévention, sensibilisation du public et représentation des personnes atteintes auprès des autorités, permanence hosp. et téléph., publication de documents d'information et de prévention, ainsi que du bulletin <i>Remaides</i> • formation de professionnels et d'intervenants	• environ 68 MF dont 15 MF pour la fédération et 43 MF pour les comités (18 MF pour le comité Paris) • 40 % des ressources proviennent de subventions sur programmes • 10 MF • 30 % de subventions
Aides Formation		
AJCS (1986) (Association des jeunes contre le sida)	• interventions en milieu scolaire, publications de brochures, guides et vidéos • librairie-galerie diffusant livres, brochures, documents, vidéos (entre autres ceux de l'AJCS)	• 0,5 MF • 13 % de subventions • 1 MF • 42 % de subventions
ALS - Lyon (1985) (Association de lutte contre le sida)	prévention, intervention en milieu scolaire, accueil et accompagnement juridique et social, groupes de paroles, gestion d'appartements, formation, information et documentation.	• 1,1 MF • 60 % de subventions
Aparts (1986) GPAD (1988) (Gérard présence à domicile)	• hébergement, réinsertion • soins à domicile	• 9,5 MF, dont 95 % de subventions • 2,8 MF, dont 2 % de subventions
Arcat-sida (1985) (Association de recherche, de communication et d'action pour le traitement du sida)	aide et soutien médico-social (deux centres d'accueil), aide à la recherche, formations et information des professionnels, conseil et représentation des malades, publications de brochures, du <i>Répertoire des essais thérapeutiques</i> et du <i>Journal du sida</i>	• 9,8 MF • 50 % de subventions.
ASUD (1992) (Autosupport d'usagers de drogue)	groupe d'autosupport pour la réduction des risques, publication du périodique <i>ASUD</i> .	• 0,35 MF • 99 % de subventions
Le Patchwork des noms (1989)	ateliers pour la réalisation de panneaux par les malades ou leurs proches, organisation d'expositions collectives de ces panneaux	• 0,7 MF • 90 % de subventions
Solidarité Enfant Sida (1990) (Sol En Si)	soutien et accompagnement des enfants et des familles, aide à la recherche d'emploi, de logement et de familles d'accueil, halte-garderie	• 3,5 MF • 10 % de subventions
Solidarité Plus (1989)	groupes de travail et d'autosupport pour les personnes atteintes	non communiqué
Vaincre le sida (1983) (VLS)	prévention, aide et soins à domicile, formation des professionnels, publication de brochures, groupe de parole	• 8,8 MF • 25 % de subventions, le solde est couvert par la facturation des prestations
CRIPS (1988) (Centre régional d'information et de prévention du sida)	actions de prévention (lycées), de formations d'intervenants publications de documents d'information et de prévention, service de documentation	• 11,5 MF • 70 % de subventions
SIS (1990) (Sida Info Service)	permanence téléphonique avec appel gratuit 24h/24, information et prévention auprès du grand public, prévention secondaire et soutien des personnes atteintes et de leurs proches.	• 28,45 MF • 95 % de subventions.

Prophylaxie sociale et tentation répressive

PAR ALEXIS MOURRE *

Outre le déjà fameux article L. 227-24 réprimant la diffusion de messages pornographiques ou violents, le nouveau code pénal modifie l'article concernant l'infraction d'homicide involontaire. La pénalisation de la transmission sexuelle du VIH est ainsi laissée à l'appréciation des juges.

TOUTE ENTREPRISE de codification exprime les angoisses et les fantasmes que nourrit à un moment donné la société. Le nouveau code pénal illustre à la fois la pression exercée par l'impératif de modernité et la tendance à la régression induite par l'angoisse sociale, morale et sécuritaire de cette fin de siècle. Le nouveau code est sévère, répressif, soucieux d'abord, comme l'était son prédécesseur, de mieux protéger la propriété. Ainsi, de nouvelles institutions, comme la responsabilité pénale des personnes morales, ou de nouvelles infractions, comme l'atteinte aux systèmes de traitements informatiques, témoignent d'un souci de modernité indispensable à la répression de nouvelles criminalités économiques et financières. Cette image de modernité n'est pourtant pas celle que le nouveau code donne de lui-même à la société.

Le débat classique entre politique criminelle et défense sociale est, depuis toujours, sous-tendu par le double impératif de protéger la société par l'éloignement du criminel et de la satisfaire par l'exercice de la violence symbolique à caractère sacrificiel. Par la codification de l'isolement et du sacrifice, la société désigne les individus réputés les plus menaçants. Michel Foucault a parfaitement décrit les raisons pour lesquelles la politique pénale du XIX^e siècle a ac-

cordé une si grande importance à la petite délinquance et au vagabondage, expression permanente de la menace exercée sur la société par les aspirations égalitaires des classes populaires. La symbolique de la dangerosité sociale est passée à l'immigré, puis à tous ceux qui sont perçus comme vivant en dehors des canons traditionnels de la morale bourgeoise, dans une démonstration désormais globalisée de l'altérité. Ainsi, dans les domaines touchant (ou étant perçus comme susceptibles de toucher) aux mœurs, le nouveau texte est ambigu, autorisant la répression sans l'annoncer, insinuant la réprobation sans désigner précisément aucun coupable, exprimant l'aspiration à une morale sexuelle dont plus personne ne peut définir les contours.

Symbolique de cette tentation d'établissement d'un ordre moral et porte ouverte à la censure, le déjà fameux article 227-24 prévoit que « *le fait soit de fabriquer, de transporter, de diffuser par quelque moyen que ce soit et quel qu'en soit le support un message à caractère violent ou pornographique ou de nature à porter gravement atteinte à la dignité humaine, soit de faire le commerce d'un tel message est puni de trois ans d'emprisonnement et de 500 000 francs d'amende, lorsque ce message est susceptible d'être vu ou perçu par un mineur* ». Qui dira à quel moment un mineur est susceptible de voir un film pornographique sur Canal + ? Minuit le samedi soir, deux heures du matin ? Les juges feront ce qu'ils voudront, selon leur humeur et l'air du temps. La puissance publique, elle, se réservera d'indiquer, par voie de circulaire, si le texte doit être interprété dans un sens ou l'autre, selon les besoins électoraux du moment et les angoisses sociales du jour (cf. encadré). La répression est retenue, cachée, mise en réserve d'une société qui hésite, d'un ordre moral qui n'ose pas s'affirmer.

Le législateur pénal, toujours soucieux de protection sociale – pour ne pas dire d'immunisation sociale – ne pouvait, dans cet esprit, éviter la question de l'appréhension répressive de la transmission du VIH. Il faut, certes, se féliciter que les tentatives répétées de certains sénateurs pour qualifier expressément et explicitement la « *transmission du virus par voie sexuelle* » n'aient pas été suivies par le législateur. Il reste que, sur ce point, l'imprécision maintenue des textes nouveaux est d'autant plus dommageable qu'une clarification était attendue par les magistrats, qui se sont, en règle générale, jusqu'ici toujours refusés à trancher eux-mêmes la question de l'éventuelle qualification pénale de la transmission du virus.

Vers une répression de la transmission du VIH ?

Par exemple, dans une affaire où un individu porteur du virus avait mordu jusqu'au sang un policier en lui criant : « *J'ai le sida, tu vas crever aussi* », le magistrat instructeur avait dans un premier temps rendu une ordonnance de renvoi du chef d'empoisonnement (infraction prévue et réprimée par l'article 301 de l'ancien code pénal) devant le tribunal correctionnel. Celui-ci, par un jugement du 6 février 1992, avait préféré se limiter à condamner l'individu en question pour « *violence à agent dans l'exercice de ses fonctions* ». Alors que l'intentionnalité paraissait dans cette affaire évidente, les juges ont voulu éviter, pour des motifs manifestement extérieurs au cas d'espèce, de qualifier d'empoisonnement la transmission du VIH. La décision rendue par le tribunal correctionnel de Paris, au mois d'octobre 1992, dans l'affaire dite du « sang contaminé » manifeste la même tendance à exclure de la qualification d'empoisonnement les cas de transmission volontaire ou involontaire du

Quand le libellé d'une infraction est flou, c'est le juge qui définit les faits pénalement punissables, et non plus la loi.

PRÉVENTION : DES CIRCULAIRES CONTRE LA CENSURE

Dans un courrier daté du 2 mars adressé à Pierre Bergé, président d'Arcat-sida, Simone Veil, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, écrit : « (...) Je partage pleinement votre souci d'éviter que de nouvelles dispositions légales ou réglementaires ne puissent être interprétées de manière à paralyser des campagnes de prévention du sida dont l'efficacité est démontrée. J'ai immédiatement demandé à monsieur le garde des Sceaux de faire prendre, en liaison avec mes services, par exemple par voie de circulaire, toutes dispositions permettant d'éviter que les messages de prévention ciblés puissent être considérés comme tombant sous le coup de ces dispositions. »

virus. Dans cette décision, le tribunal avait jugé que la qualification d'empoisonnement impliquait « nécessairement que soit établie [chez l'auteur des faits] l'intention de tuer ou d'attenter à l'intégrité corporelle d'autrui ».

A la question, implicitement posée par ces différents cas d'espèces, de la répression pénale de la transmission du virus par une personne à une autre, le tribunal de Paris a répondu avec un effort de clarté qui mérite d'être relevé : « Ainsi la proposition de retenir, pour le seul crime d'empoisonnement (...), la notion prétendument novatrice d'« intention d'empoisonner » reviendrait à substituer à un concept clairement identifiable (empoisonner c'est vouloir tuer) une définition tautologique (empoisonner, c'est vouloir empoisonner) aux contours totalement imprécis ; une non-définition, dangereuse pour les libertés publiques, susceptible de s'appliquer à des situations multiples, indéterminées (...) jusqu'à certaines atteintes à l'environnement... pour aboutir à une totale méconnaissance du principe de la légalité des infractions... » Cette décision, généralement perçue par la doctrine comme une sorte d'habillage juridique d'une volonté d'indulgence à caractère politique, comporte en réalité une pétition de principe constituant un garde-fou contre les tentations de qualification d'empoisonnement de la transmission du virus par voie sexuelle. Cette jurisprudence sera-t-elle maintenue, en l'état des textes nouveaux ? L'article 221-5 du nouveau code pénal reprend presque à l'identique la définition de l'empoisonnement qui était donnée par l'ancien article 301. Quant à l'ancienne infraction d'homicide involontaire, elle est reprise par le nouvel article 221-6 du code pénal qui réprime « le fait de causer, par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou manquement à une obligation de sécurité ou de prudence imposée par la loi ou les règlements la mort d'autrui... » On observera néan-

moins que, dans le nouveau texte, le crime d'empoisonnement se trouve prévu dans la section relative aux atteintes volontaires à la vie et non dans le nouveau chapitre « atteintes involontaires à la vie » définissant l'homicide involontaire. Ce qui est en tout cas notable, c'est l'imprécision maintenue qui laisse ouverte les portes de la répression. La transmission du VIH par voie sexuelle, que les juges n'ont pas jusqu'à présent réprimée sur le fondement de l'ancienne prévention d'homicide involontaire, ne pourrait-elle pas demain se voir punie au titre des nouvelles dispositions réprimant l'atteinte involontaire à la vie ? Ce terme même d'« atteinte involontaire à la vie » ne semble-t-il pas conçu, par son ambiguïté, pour pouvoir un jour être appliqué à ce type de situations ? Lorsque le libellé d'une infraction est flou, ce n'est plus la loi, expression de la volonté générale, qui définit les faits pénalement punissables mais le juge (1).

Il faudra donc, sans doute, se montrer particulièrement vigilant pour qu'un juge, sous le couvert des « atteintes involontaires à la vie », ne fasse pas rentrer demain par la fenêtre ce que la jurisprudence a fait jusqu'ici sortir par la porte en écartant la qualification d'empoisonnement. Cette vigilance devrait être à la mesure des dangers que fait peser sur les libertés individuelles et les droits aux différences une opinion dominante qui mêle, comme jamais elle ne l'avait fait depuis Vichy, l'aspiration au retour aux valeurs morales, la phobie immunitaire, la violence sécuritaire et la démonisation identitaire de l'autre.

(1) Nous rejoignons, sur ce point, l'avis exprimé par le Pr François Terré (*le Figaro*, 9 mars 1994), qui s'inquiète de voir le nouveau code pénal s'éloigner du principe de légalité des peines prévue par l'article 8 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789.

* Avocat au barreau de Paris.

POINT DE VUE

Du bon usage de la pornographie désormais à risque

L'analyse des comportements sexuels en France (ACSF) a révélé que 47 % des hommes et 20 % des femmes (tous âges confondus) ont déclaré consulter « souvent » ou « parfois » des magazines à caractère pornographique (un homme sur deux et une femme sur cinq) et que près de 50 % des Français pensent que le préservatif « peut être un jeu érotique ». C'est sur la base de ces données qu'il semble intéressant de lancer une réflexion sur l'érotisation du préservatif avec les professionnels de l'érotisme et de la pornographie (1).

Un premier survol du matériel érotique et pornographique légalement diffusé auprès du public adulte en France révèle, à quelques exceptions près, une absence du préservatif. Faut-il donc en conclure que l'image du préservatif n'a pas sa place dans un message érotique visant l'excitation sexuelle et qu'il ne peut s'intégrer dans notre imaginaire érotique ? On retrouve en fait chez les professionnels de l'érotisme les mêmes attitudes contradictoires que dans la population dite générale : « On voudrait bien faire quelque chose pour la prévention du sida, mais on hésite, car on n'est pas sûr que ça plaise au public. »

Les définitions de la pornographie sont assez floues et sont plus étroitement liées aux attitudes des censeurs qu'à celles des pornographes. Quoi qu'il en soit, on court le risque de faire apparaître que la prévention du sida n'est qu'une vaste entreprise pornographique. En France, on sait que certains s'opposent à la publicité et au libre accès des préservatifs pour les jeunes en avançant l'argument que cela va les inciter à avoir des rapports sexuels précoces (Mgr Jullien). On ne peut dire que tout discours explicite sur la sexualité entre dans le registre de la pornographie. Une sensibilisation par le biais de la pornographie bien ciblée sur des publics réceptifs et habitués à ce type d'images serait une façon indirecte supplémentaire de faire passer le message de prévention, aux côtés de ceux qui mettent l'accent sur la responsabilité individuelle, sur l'amour et le romantisme ou sur la peur des maladies et de la mort.

La publication récente du nouveau code pénal et notamment l'article L. 227-24 compliquent encore le débat. D'une part, peut-on, au nom de la santé publique, donner une légitimité à des pratiques qui risquent de tomber sous le coup de la loi. On se retrouve ici dans une situation proche de celle que rencontrent ceux qui favorisent l'échange de seringues. D'autre part, un ton trop explicite dans la prévention fait courir un risque important (500 000 francs d'amende et trois ans d'emprisonnement) à tous ceux qui l'utilisent avec des mineurs. Une fois de plus, les débats provoqués par l'épidémie d'infection par le VIH et les réponses à y apporter viennent interférer avec les enjeux de société, les libertés publiques et la question éthique.

On voit combien sont fortes les résistances à la modification des mentalités et des représentations qui va de pair avec celle des comportements.

Alain Giami,
psychosociologue Inserm

(1) Voir en particulier l'expérience menée dans le magazine *Sexy Mag* avec le soutien de l'AFLS (entretien avec A. Faust p. 17).

Bilan des protocoles compassionnels

Les programmes d'accès précoce à des molécules permettent à un nombre croissant de malades de prendre des antirétroviraux en cours d'évaluation. L'analyse que l'on peut en faire, à l'approche de l'arrêt du programme ddC et quelques mois après l'ouverture de ceux sur le d4T et le 3TC, éclaire les attentes, les réels besoins et les problèmes rencontrés.

LE « PROTOCOLE compassionnel » a été popularisé en France en 1991 par Hervé Guibert, qui en fit le titre de son deuxième livre sur sa maladie. En grande partie sous la pression de l'urgence créée par le sida, les programmes d'accès pré-AMM ou précoce, comme il convient plus justement de les appeler (1), sont en fait devenus une réalité dans notre pays il y a un peu plus de quatre ans. Tout d'abord, sous la forme d'essais ouverts définis par une circulaire du 27 octobre 1989 qui autorise la mise à disposition dans les établissements hospitaliers publics de médicaments « *présentant un intérêt exceptionnel pour le traitement de maladies particulièrement graves* (2) ». Le foscarnet (Foscavir®), puis la ddl (didanosine, Videx®) ont d'abord été distribués dans ce cadre.

Un cadre légal à deux entrées

La loi Huriet, entrée en vigueur en 1990, a introduit une première réglementation des modalités d'octroi humanitaire à grande échelle dans son article R. 5126. Ce dernier définit les cinq conditions requises (3) pour dispenser un médicament en cours d'évaluation. L'accès au produit suppose cependant l'élaboration d'un véritable protocole soumis à l'approbation de la commission d'autorisation de mise sur le marché de l'Agence du médicament. S'il a constitué une avancée manifeste, le R. 5126 s'est révélé à l'usage relativement lourd à manier pour les promoteurs et les cliniciens, au détriment du confort de prise en charge des patients. Depuis, le code de la santé publique s'est enrichi d'un nouvel article au chapitre des « Médicaments et produits soumis à autorisation » ; le L. 601-2. Nettement plus souple que le R. 5126 (qu'il ne remplace pas), cet article s'apparente à une réelle définition légale de ce que doit être un octroi humanitaire organisé : un dispositif rapide, contrôlé, mais peu contraignant, aux modalités pratiques souples.

Malheureusement, les décrets d'application du L. 601-2 n'ont toujours pas été publiés. Cela explique sans doute que cet article ait encore été très peu utilisé (même si, dans l'attente de la parution au *Journal officiel* des décrets, l'Agence du médicament procède à des dérogations pour favoriser son emploi).

Ainsi, seul le laboratoire Bristol-Myers Squibb (BMS) s'en est jusqu'à présent servi pour mettre sur pied, en novembre dernier, son programme d'accès pré-AMM au d4T (stavudine). « *Il nous a permis*, explique le Dr Jean-Jacques Grès, directeur de la recherche clinique sur les maladies infectieuses chez BMS, *de construire ce programme de manière à répondre à nos trois objectifs : 1) dispenser le produit sous l'entière responsabilité du médecin prescripteur, sans aucune interférence de notre part ; 2) être rapide ; 3) permettre un retour d'information aux prescripteurs, notamment sur les effets secondaires.* »

De son côté, le Dr François Pichon, responsable du programme d'accès précoce à la ddC des laboratoires Roche, reconnaît que, s'il avait eu le choix au moment de sa mise en place, « *il aurait préféré utiliser le L. 601-2* » plutôt que le R. 5126. Au contraire, le laboratoire Glaxo a délibérément opté pour l'essai ouvert avec le 3TC (lamivudine). « *Dans la mesure où les décrets d'application du L. 601-2 ne sont pas publiés*, indique le Dr Françoise Leblanc, de l'unité d'infectiologie de Glaxo, *cette procédure nous paraissait incertaine. De plus, ne possédant pas une grande expérience dans le domaine de l'infection par le VIH, il nous est apparu plus sûr de rester dans le cadre de la loi Huriet, qui constitue notre pain quotidien pour toutes nos activités de recherche. Ce cadre nous permet en effet de recueillir des éléments de tolérance dans de bonnes conditions.* »

Quel que soit le cadre légal choisi par les promoteurs, un premier bilan au terme de deux ans de fonctionnement pour le programme ddC et de quatre mois pour ceux sur le d4T et le 3TC fait ressortir la fré-

quence avec laquelle les patients et leurs médecins ont eu recours à ces systèmes pour disposer d'une molécule (voir tableau). Au début du mois de mars dernier, 1 686 malades avaient été inclus dans ces trois protocoles : à cette date, 1 402 patients recevaient une de ces trois molécules, 243 ayant cessé de recevoir de la ddC et une quarantaine étant en attente de 3TC. C'est donc près de 10 % des malades recensés en France qui sont concernés, sachant que, dans leur très grande majorité, ces malades se situent à un stade avancé de l'infection par le VIH. Cette proportion, loin d'être négligeable, souligne la place prise par ces dispositifs pour la prise en charge des personnes atteintes, dans le droit fil de ce que l'on observe avec les protocoles d'essais thérapeutiques (4). Mais cela témoigne aussi du nombre croissant de personnes atteintes se retrouvant en situation d'impasse thérapeutique, après avoir « épuisé » les effets bénéfiques de l'AZT (zidovudine, Rétrovir®) et de la ddl ou ne pouvant plus prendre ces médicaments pour des problèmes de toxicité.

Affluence des demandes et contraintes techniques

Si l'affluence des demandes traduit un réel besoin, elle ne va pas sans inquiéter certains responsables de ces programmes. Ainsi, le Dr Françoise Leblanc se demande si « *la procédure d'inclusion des patients est bien adaptée, car, estime-t-elle, nous ne devrions, à mon avis, pas avoir autant de demandes. Leur nombre me semble disproportionné par rapport aux connaissances disponibles sur le 3TC en terme d'efficacité* ». Il semble aussi que les laboratoires Glaxo aient été quelque peu débordés et n'aient pas prévu l'importation de quantités suffisantes de produit pour répondre rapidement à chaque nouvelle inclusion. Les plaintes de patients et de médecins sur le délai d'obtention du produit (pouvant aller jusqu'à six à huit semaines, voire plus dans certains cas) sont nombreuses. De

ce point de vue, le système de Bristol-Myers Squibb semble plus performant, le d4T étant fourni aux pharmacies hospitalières en quelques jours. Chez BMS, on reconnaît que l'expérience acquise avec le programme ddl a permis d'éviter de nombreuses erreurs. Les délais de distribution des produits sont aussi tributaires de facteurs indépendants des laboratoires, en particulier la rapidité de délivrance des autorisations par les comités des antiviraux hospitaliers, qui peut considérablement varier (5).

Néanmoins, le système télématique d'inclusion et de renouvellement des prescriptions proposé par BMS pour le d4T essuie des critiques. L'une d'elles tient notamment à la rareté, pour ne pas dire parfois l'absence, de Minitel dans les services hospitaliers. Dans un rapport d'évaluation remis à l'Agence du médicament le 18 février dernier, le Dr Jean-Jacques Grès rend compte des résultats d'une enquête conduite auprès d'utilisateurs du système (médecins investigateurs ou moniteurs d'études cliniques) et de chefs de service. D'après les résultats présentés par BMS, les premiers sont globalement satisfaits du système alors que les seconds se déclarent plus mitigés compte tenu des contraintes techniques liées à la télématique. Le pointage du temps passé sur Minitel fait ressortir un délai de vingt minutes pour saisir les données nécessaires à une inclusion lors d'une première utilisation. Par la suite, cette opération prend en

moyenne douze minutes, et chaque renouvellement de prescription de cinq à dix minutes. « De toute façon, assure le Dr Jean-Jacques Grès, on trouve chez les médecins deux types de comportements : il y a ceux qui adhèrent tout de suite aux principes et aux modalités du programme et avec lesquels tout se passe bien. Et puis il y a les réfractaires, qui se plaignent de la lourdeur du système. » Un point de vue partagé par d'autres responsables industriels. Le Dr François Pichon observe que seulement un peu plus de la moitié des médecins inscrits dans le programme ddC ont réellement inclus des patients. « Soit ils n'ont pas eu de malades répondant aux critères d'inclusion, soit ils ont estimé que la procédure d'inclusion et de suivi était trop lourde », explique-t-il.

Un « turn over » des molécules

Une des interrogations induites par le « succès » des programmes d'accès précoce porte sur l'investissement – humain, logistique et financier – qu'ils supposent. Ainsi, constate le Dr François Pichon, « le programme ddC est devenu un essai de la taille de Delta ». L'argent et l'énergie consacrés à ces programmes ne sont-ils pas dépensés au détriment de la réalisation d'essais contrôlés, seuls susceptibles de fournir des données d'efficacité pouvant conduire à une AMM ? Ces programmes ne risquent-ils pas ainsi de ralentir le développement des médica-

ments ? En fait, nées dans un esprit de pragmatisme, les modalités d'accès pré-AMM à des médicaments doivent rester fidèles à cet objectif. Le contexte actuel est celui où les antirétroviraux commercialisés ou à un stade d'évaluation clinique présentent tous une efficacité limitée dans le temps. Progressivement, c'est développé un « turn over » des médicaments au cours de la prise en charge thérapeutique des personnes atteintes, où à l'AZT succèdent la ddl ou la ddC, puis le d4T ou le 3TC. Tant que durera cette situation, tant que des médicaments plus efficaces ne seront pas disponibles, les programmes d'accès précoces garderont leur pleine légitimité pour éviter les situations d'impasse thérapeutique.

Franck Fontenay

NOTES :

- (1) Protocole compassionnel est une traduction littérale du « *compassionate use* » américain. Aux Etats-Unis, il correspond légalement à l'octroi humanitaire.
- (2) Voir le *Journal du sida* (ex-Sida 90), n° 14, mars 1990, p. 13.
- (3) Les cinq conditions nécessaires à l'application de l'article R. 5126 sont : « 1) Le médicament concerné est destiné à traiter une maladie grave. 2) Il ne peut être remplacé par un autre traitement. 3) Il existe des preuves d'efficacité et de sécurité suffisantes pour permettre son utilisation dans des conditions approuvées par le ministre chargé de la Santé. 4) Une demande d'autorisation de mise sur le marché français a été déposée ou une lettre d'engagement de dépôt d'une telle demande a été adressée au ministre chargé de la Santé. 5) Le promoteur s'engage à poursuivre les essais nécessaires pour la constitution du dossier d'autorisation de mise sur le marché. » L'utilisation de cet article suppose une « nécessité impérieuse pour la santé publique ».
- (4) « Le suivi médical des personnes atteintes d'infection par le VIH se fait dans le cadre d'une démarche scientifique dans laquelle recherche thérapeutique et soins sont indissociables », écrivent Jean-François Chambon et Christine Rouzioux dans la préface de la seconde édition du *Répertoire des essais thérapeutiques en France* (Arcat-sida, 1994).
- (5) La délivrance du d4T et du 3TC en compassionnel n'est possible que sur prescription d'un médecin hospitalier et avec l'aval d'un comité des antiviraux. Ces comités, existant dans tous les CISIH et dans quelques autres centres de prise en charge, sont chargés de contrôler le bien-fondé des prescriptions d'antirétroviraux.

LES TROIS PROTOCOLES COMPASSIONNELS EN COURS EN FRANCE

Molécules	ddC	d4T	3TC
Date de début	mars 1992	novembre 1993	novembre 1993
Date du recueil des données	28.02.94	03.03.94	03.03.94
Nombre de centres	166	26	55
Nombre de médecins inscrits	400	77	240
Nombre de patients inclus	1 198	159	329
Nombre patients traités	955	158 (1)	289
Nombre d'arrêts	243	0	3
Rythme des inclusions (par semaine)	35-40	25	20
Répartition géographique des centres	50 % Paris 50 % province	57 % Paris 43 % province	54 % à Paris 46 % province
Nombre de refus	< à 10	2	2
Nombre moyen de CD4/mm ³	50	< 50 (2)	— (4)
Délai préalable moyen sous AZT	> 1 an (3)	24,2 mois	— (4)
Délai préalable moyen sous ddl	quelques mois	10,95 mois	— (4)
Délai préalable moyen sous ddC	—	6,65 mois	— (4)

(1) Un patient inclus est sorti du programme à sa demande.

(2) 64 % des patients avaient moins de 50 CD4/mm³.

(3) Sur un échantillon de patients, les délais moyens sous AZT et ddl constatés étaient respectivement de 18 et de 4 mois.

(4) Données non disponibles.

« Les formalités d'octroi humanitaire doivent être allégées au maximum »

UN ENTRETIEN AVEC FRANÇOIS PICHON

Médecin au sein des laboratoires Roche, le docteur François Pichon est responsable du programme français de mise à disposition de la ddC avant autorisation de mise sur le marché. Il dresse ici un bilan de son expérience et nous fait part des réflexions qu'il en tire.

Quel investissement un accès compassionnel tel que celui sur la ddC représente-t-il ?

La mise en place et la gestion d'un programme comme celui-ci demandent énormément d'énergie, presque autant que l'élaboration et le suivi d'un essai de phase III. Quatre personnes ont été engagées spécifiquement pour gérer au quotidien le programme ddC. Un tel dispositif ne

s'improvise pas, il suppose une réelle organisation, d'autant plus délicate à coordonner que l'activité est fonction des demandes, qu'il est difficile *a priori* de planifier.

Quelles sont les conditions à réunir pour que ce type de programme fonctionne correctement ?

Il doit être élaboré à la base sur une notion de service : répondre à des demandes d'accès à une molécule. Il faut donc tout faire pour que les médecins, par qui ces demandes transitent, ne soient pas bloqués par des procédures trop lourdes ou trop compliquées. Quel que soit le cadre réglementaire utilisé (1), les formalités doivent être allégées au maximum.

Pensez-vous que ces programmes puissent et doivent avoir un intérêt

scientifique au-delà du «service rendu au patient» ?

Il ne faut pas avoir d'état d'âme. Un programme compassionnel doit permettre la mise à disposition d'un médicament afin d'éviter à des patients de se retrouver en situation d'impasse thérapeutique. Il ne faut pas réellement chercher à se fixer d'autres objectifs, au risque sinon d'alourdir, souvent inutilement, les procédures.

Les informations que l'on peut recueillir dans un tel cadre présentent en effet un intérêt limité pour l'évaluation d'un médicament. On ne peut pas en retirer des données d'efficacité, et les éléments obtenus sur la toxicité sont biaisés en raison du stade souvent avancé dans la maladie des patients suivis. La seule véritable contrainte qu'il faut se donner, c'est la sécurité des patients.

A quel moment du développement d'un médicament un accès compassionnel peut-il être envisagé ?

Deux conditions sont nécessaires pour cela. D'une part, il faut en savoir suffisamment sur la toxicité du produit pour que la sécurité des patients soit assurée ; d'autre part, on doit disposer de données d'efficacité un tant soit peu probantes. Il convient cependant de ne pas être dogmatique mais, au contraire, de s'adapter à la situation de chaque molécule. Ainsi, les programmes d'accès au d4T (stavudine) et au 3TC (lamivudine) se conçoivent au stade de développement de ces antirétroviraux, compte tenu des connaissances acquises sur les nucléosides inhibiteurs de la reverse transcriptase du VIH. En revanche, un accès compassionnel pour notre antiprotéase Ro 31-8959 est actuellement plus délicat à envisager, ce type de molécule étant entièrement nouveau et le recul sur son utilisation clinique étant limité.

ddC : fin du protocole compassionnel

L'AUTORISATION de mise sur le marché accordée le 18 janvier dernier à la ddC (zalcitabine, Hivid®) a signé l'arrêt à court terme du protocole compassionnel mis en place par les laboratoires Roche pour permettre un accès à cet antirétroviral. Une fois le produit commercialisé, ce programme n'aura en effet plus aucune raison d'être.

Ouvert en mars 1992, il a connu des débuts difficiles, liés, d'une part, aux connaissances limitées à l'époque sur cette molécule et, d'autre part, à l'organisation même du dispositif. Dans un premier temps, Hoffmann-La Roche avait décidé de lancer un programme de mise à disposition de la ddC à l'échelle européenne. Avec un centre de coordination basé à Berlin, un centre de distribution du médicament à Bâle et un cahier d'observation complet mais par conséquent long à remplir, le dispositif s'est vite révélé trop lourd. Dans un contexte où la ddI (didanosine, Videx®) arrivait sur le marché (en juin 1992), le

programme ddC présentait peu d'attrait aux yeux de nombreux médecins. Devant ce constat, une décentralisation par pays fut donc décidée par le laboratoire, qui prit effet en France en août 1993. La simplification de nombreuses procédures opérée à cette occasion, ainsi sans doute que la présentation des résultats du CPCRA 002 à la conférence de Berlin (1), fut suivie d'une véritable percée en flèche des inclusions. Celle-ci perdure encore aujourd'hui, à quelques semaines de l'arrêt du programme, avec 35 à 40 nouvelles inclusions hebdomadaires.

(1) L'essai américain CPCRA 002 a montré une efficacité équivalente de la ddI et de la ddC sur l'évolution de l'infection par le VIH chez des patients ayant présenté une évolution sous AZT ou une intolérance à cet antirétroviral. Les résultats complets viennent d'être publiés dans le *New England Journal of Medicine* (1994, 330, 657-662).

Confirmation et leçon

Les résultats définitifs de l'essai Concorde confirment le caractère limité et transitoire de l'activité de l'AZT.

Compte tenu de l'investissement qu'ils représentent, quel intérêt les industriels peuvent-ils trouver dans les programmes compassionnels ?

Il est vrai que les laboratoires ne retirent pas de données pouvant favoriser l'enregistrement d'un médicament avec de tels dispositifs. L'intérêt est ailleurs : il se situe dans l'expérience que l'on acquiert sur le produit. Celui-ci est utilisé dans la pratique, dans le réel, dans un cadre où nous accompagnons les prescripteurs. Il se crée ainsi une dynamique d'information et d'échange entre les médecins et le laboratoire tout à fait précieuse. Il reste toutefois capital que les programmes compassionnels ne perturbent pas le développement d'une molécule. Ils ne doivent pas «casser» les essais de phase III. C'est l'intérêt de tout le monde, des industriels, des cliniciens et, bien entendu, des malades.

propos recueillis par
Franck Fontenay

(1) Les articles R-5126 et L-601.2 du Code de la santé publique définissent les deux modalités de dispensation d'un médicament avant AMM.

Schématiquement, le premier correspond à un essai «allégé», le second régleme l'octroi humanitaire d'un produit.

Erratum

Une coquille s'est glissée dans l'article consacré dans le dernier numéro à un essai évaluant « un progestatif contre la dénutrition ». Le « nouveau produit » dont il était question est bien l'acétate de médroxyprogestérone et non pas l'acétate de mégestrol comme indiqué dans l'introduction de l'article.

Une semaine près, la publication des résultats définitifs de l'essai Concorde (1) est intervenue exactement un an après celle des données préliminaires (2). On se souvient que cette dernière avait donné lieu à un cafouillage médiatique dont les répercussions, en particulier pour les participants à l'essai, ont été largement dénoncées alors (3). Un an après, le climat autour de cette publication est nettement plus serein. D'abord parce que les résultats définitifs confirment les informations préliminaires : il n'y a pas de bénéfice à long terme à prendre de l'AZT (zidovudine, Rétrovir®) lorsque l'on est séropositif asymptomatique avec un système immunitaire normal ou modérément déficitaire. En effet, après trois ans de suivi, l'administration précoce de cet antirétroviral ne semble pas plus ralentir l'évolution de l'infection par le VIH et augmenter la durée de vie qu'un traitement par AZT pris plus tardivement. Loin de remettre en cause l'activité antirétrovirale de ce produit, Concorde confirme un fait connu depuis longtemps : cette activité est limitée et transitoire. Comme l'an dernier, les responsables de Concorde estiment dès lors que ces résultats « n'incitent pas à utiliser une monothérapie par la zidovudine à un stade précoce chez les personnes asymptomatiques infectées par le VIH (4) ».

Cette conclusion est également moins émotionnelle aujourd'hui qu'hier parce que « l'effet Concorde », effet accru par les mauvais résultats de l'ACTG 155 (5), a entraîné une mise à plat des antirétroviraux actuellement disponibles (voir à ce sujet l'article p. 13 sur la conférence de Milan). Dans le climat plus objectif qui prévaut désormais, la confirmation des résultats de Concorde, et donc des limites de l'AZT, constitue moins une mauvaise nouvelle qu'une réalité qui s'impose par rapport aux espérances antérieures. L'intérêt d'un traitement précoce par AZT avait été extrapolé des résultats de l'ACTG 019, essai arrêté prématurément (6). Concorde montre que cette extrapolation était erronée. Le groupe interassociatif TRT-5 (7) a ainsi, dans un communiqué, encouragé « chacun à regarder la réalité en face, quelle qu'elle soit : c'est un devoir envers les personnes touchées par l'infection par le VIH, qui se retrouvent trop souvent ballottées entre deux effets d'annonce. Le respect des personnes atteintes par le VIH exige toujours plus de rigueur dans la conduite des essais mais aussi dans l'analyse de leurs résultats et la communication dont ils font l'objet ».

Franck Fontenay

(1) « Concorde : MRC/ANRS randomised double-blind controlled trial of immediate and deferred zidovudine in symptom-free HIV infection »,

Lancet, 1994, 343, 871-878.

(2) Aboulker J. P., Swart A. M., « Preliminary analysis of the Concorde trial », *Lancet*, 1993, 341, 889-890.

(3) Voir notamment l'article de Pierre Kneip, directeur de Sida Info Service, publié par *Libération* le 16 avril 1993 : « AZT, un échec de la communication ».

(4) Cette conclusion a néanmoins conduit les laboratoires Wellcome, pourtant associés à la réalisation de l'essai, à ne pas signer l'article publié dans le *Lancet*. Chez Wellcome France, on indique que cette décision a été prise en raison de désaccords scientifiques : « Nous ne contestons pas les résultats de l'essai mais leur analyse et l'interprétation qui en est faite ».

(5) L'ACTG 155 comparait l'AZT et la ddC en monothérapie à l'association de ces deux molécules chez des patients préalablement sous AZT. L'analyse globale des résultats, telle qu'elle était prévue dans le protocole initial, ne montre pas de bénéfice supérieur de l'association par rapport à la poursuite de l'AZT seule sur l'évolution clinique de l'infection par le VIH.

(6) L'ACTG 019 a évalué l'AZT contre placebo auprès de patients asymptomatiques ayant moins de 500 CD4/mm³. Il a été interrompu après 55 semaines de suivi moyen, au terme d'une analyse intermédiaire montrant un bénéfice, principalement biologique, dans le groupe sous AZT.

(7) Le groupe interassociatif TRT-5 (Traitements et recherche thérapeutique) réunit des représentants de cinq associations : Actions-Traitements, Act Up, Aides, Arcat-sida et VLS.

Nouveaux éléments prédictifs de l'évolution de la maladie chez l'enfant

Une équipe française vient de montrer qu'il existe une nette corrélation entre le stade évolutif de l'infection de la mère au moment de l'accouchement et l'évolution de l'infection chez l'enfant, s'il est contaminé. La charge virale chez la mère semble jouer un rôle déterminant.

CONTRAIREMENT à ce que l'on observe chez l'adulte, il existe deux formes clairement distinctes d'évolution de l'infection par le VIH chez l'enfant. Une première, dite « rapidement évolutive », qui se caractérise par l'apparition en quelques mois d'un déficit immunitaire important pouvant être associé à la survenue d'infections opportunistes, d'une encéphalopathie et d'un syndrome cachectique. La seconde forme, dite *a contrario* « lentement évolutive », observée chez 80 à 85 % des enfants infectés par le VIH, est proche de l'évolution naturelle de l'infection chez l'adulte.

Les responsables de la cohorte pédiatrique française, l'une des plus importantes au monde à la fois quantitativement et qualitativement (1), ont tenté d'identifier des facteurs liés à la mère qui pourraient concourir à la survenue de l'une ou l'autre de ces deux formes. Ils ont pour cela croisé l'ensemble des données recueillies auprès des 162 couples mère-enfant chez lesquels une transmission materno-fœtale du VIH1 a été diagnostiquée. Ils en concluent « une nette corrélation entre les caractéristiques de l'infection de la mère au moment de l'accouchement et l'évolution de la maladie due au VIH chez l'enfant. Le risque de développer une forme rapidement évolutive

est trois à quatre fois supérieur pour les enfants nés d'une mère au stade IV de la classification de l'infection des CDC par rapport à ceux dont la mère est asymptomatique (2) ». Ainsi, après dix-huit mois de suivi, le risque de présenter des manifestations sévères de l'infection était de 50 % pour les premiers et de 14 % pour les seconds. De même, 44 % des enfants nés d'une mère présentant une infection symptomatique étaient décédés après cette même période de suivi par rapport à 9 % des autres nouveau-nés. Les auteurs ont également constaté une corrélation entre le taux de lymphocytes CD4 de la mère à l'accouchement et le risque de décès de l'enfant.

Charge virale et moment de transmission

Pour les auteurs de cette étude, la principale hypothèse qui puisse être avancée pour expliquer la corrélation observée est le rôle joué par la charge virale chez la mère. Celle-ci augmente progressivement et parallèlement à l'évolution de l'infection par le VIH. Il est vraisemblable que plus la quantité de virus circulant chez la femme enceinte est importante et plus le risque de contamination du fœtus l'est également. Cette explication sous-tend une seconde hypothèse liée au moment de la transmission. Différents travaux ont établi que la majorité des enfants infectés nés de mère séropositive est contaminée peu avant la naissance ou au moment de l'accouchement. Il est possible que les nourrissons présentant une forme rapidement évolutive soient infectés plus tôt au cours de la grossesse. Cette contamination précoce pourrait, là encore, être liée à la charge virale maternelle élevée. Il n'est pas exclu que d'autres facteurs, tels que par exemple le phénotype des souches virales transmises à l'enfant

et des caractères génétiques propres à ce dernier, puissent également jouer un rôle (3). Néanmoins, concluent les auteurs, « si la charge virale de la mère est le principal déterminant de l'évolution de la maladie chez l'enfant, une intervention thérapeutique visant à diminuer la réplication virale au cours de la grossesse pourrait ralentir celle-ci, en dehors de la capacité d'un tel traitement à prévenir la transmission ». Les récents résultats de l'ACTG 076-ANRS 024, montrant un effet bénéfique de l'AZT administrée au cours de la grossesse et de l'accouchement sur le taux de transmission materno-fœtale, vont nettement dans ce sens (4). Il serait donc intéressant que soit étudiée, au cours du suivi des enfants ayant participé à cet essai, leur évolution respective selon que leur mère et eux-mêmes aient ou non reçu de l'AZT.

Franck Fontenay

NOTES :

- (1) Constituée en 1986, la cohorte pédiatrique française permet l'inclusion prospective, dès leur naissance, d'enfants nés de mère séropositive. Ceux-ci font ensuite l'objet d'un suivi biologique et clinique : 1 244 enfants ont été inclus dans cette cohorte. Sur les 940 suivis plus de 18 mois, 162 sont infectés par le VIH.
- (2) Blanche S. et al., « Relation of the course of HIV infection in children to the severity of the disease in their mother at delivery », *New England Journal of Medicine*, 1994, 330, 308-12.
- (3) Des formes rapidement évolutives de l'infection par le VIH ont ainsi été observées chez des enfants contaminés par transfusion sanguine à la naissance, ce qui exclut toute influence maternelle.
- (4) Voir le *Journal du sida*, mars 1994, n° 60, p.35.

La contamination
précoce
au cours de la
grossesse
pourrait être liée à
une charge
virale élevée.

Prise en charge thérapeutique : retour vers le futur

Après la conférence de Berlin, marquée par l'Antiviral Blues, celle qui s'est récemment tenue à Milan a été l'occasion d'une mise à plat par les cliniciens des outils thérapeutiques à leur disposition et de réaffirmer la nécessité de tenir compte des besoins et des attentes des patients.

APRÈS l'abattement sensible à la conférence internationale de Berlin, c'est un sentiment de reprise en main qui était perceptible à Milan, pour la IV^e Conférence européenne sur les aspects cliniques et le traitement de l'infection par le VIH. Les désillusions nées notamment des résultats de Concorde (1) et de l'ACTG 155 (2) une fois digérées, il s'agit désormais de regarder la réalité en face, de l'analyser plus objectivement qu'auparavant et d'en tirer, si possible, des enseignements utiles en pratique. L'« Antiviral Blues », pour reprendre l'expression de Robert Schooley (Denver), laisse progressivement place à un réalisme pragmatique.

Ainsi s'opère dans les discours et les réflexions un recentrage sur la clinique, sur la prise en charge des patients non plus considérés au travers du prisme des analyses statistiques mais, avant tout, comme individus à part entière. Anthony Pinching (Londres) a rappelé cette évidence : « Il n'existe pas de patient moyen. » La conduite même des essais thérapeutiques, en particulier des essais de phase III, est remise en cause, car, comme l'a souligné Stefano Vella (Rome), il est souvent difficile d'en intégrer les résultats dans la pratique clinique. Le contexte particulièrement évolutif de l'infection par le VIH entraîne en effet fréquemment une inadap-

tation progressive des essais aux concepts et aux pratiques en cours. Finalement, c'est un constat sur les limites des outils thérapeutiques à leur disposition que les cliniciens ont clairement dressé.

Un questionnement s'affiche de plus en plus nettement sur la pertinence à poursuivre un traitement antirétroviral au-delà d'un certain seuil d'immuno-déficience, généralement fixé à 50 lymphocytes CD4/mm³. L'intérêt de ces antirétroviraux à ce stade de l'infection « reste inconnu, a insisté Ruedi Lüthy (Zürich), et doit être mis en balance avec leurs possibles effets secondaires qui peuvent altérer la qualité de vie ». La décision de commencer ou de différer un traitement doit être prise « de façon consensuelle entre le patient et son médecin », a-t-il ajouté.

Des progrès attendus en sciences fondamentales

La prise en charge des personnes très immunodéprimées est une question qui ne se limite pas seulement à l'emploi des antirétroviraux. Jean-Pierre Coulaud (Paris) a fait part de l'augmentation des pneumocystoses récemment constatée chez les patients sous prophylaxie, en particulier chez ceux ayant moins de 50 CD4/mm³. Dans le domaine des prophylaxies, on touche là aussi aux limites des progrès réalisés ces dernières années. Mais, comme l'a déclaré Anthony Pinching, « l'échelle relativement modeste de ces progrès ne doit pas être perçue comme un échec, elle reflète simplement l'ampleur du problème auquel nous sommes confrontés et les limites des produits actuellement disponibles ».

Dans l'attente de la mise au point de médicaments plus efficaces, les perspectives dessinées par les cliniciens reposent en grande partie sur les progrès attendus dans le domaine des sciences

fondamentales : une meilleure compréhension de la physiopathologie de l'infection est ainsi présentée comme un préalable à toute innovation thérapeutique. L'étude de l'évolution de la charge virale au cours de l'infection et la mise au point de techniques de mesure précise suscitent un intérêt certain. Charles Boucher (Amsterdam) a expliqué que la mesure de la charge virale permettra à terme d'adapter individuellement, en fonction de l'évolution propre à chaque patient, les traitements antirétroviraux, à l'instar des comptes de lymphocytes CD4 actuellement utilisés. Mais, a tenu à souligner Anthony Pinching en rappelant les « douloureuses expériences » des espoirs maintes fois avortés, « prenons garde à ce que la charge virale ne devienne pas le nouveau mythe » des marqueurs de substitution.

D'autre part, la nécessité d'intervenir très tôt au cours de l'infection par le VIH pour tenter de bloquer la réplication virale lorsqu'elle est encore peu importante apparaît de plus en plus évidente. Cela a, par exemple, conduit Jean Dormont (Paris) à proposer d'évaluer l'administration très précoce d'antiprotéase à très forte dose, ce produit n'étant apparemment pas toxique. Reste le quotidien, celui des patients, avec leurs besoins et leurs attentes auxquels les cliniciens doivent tenter de répondre. Au-delà des gestes techniques, a déclaré Ruedi Lüthy, les praticiens doivent inscrire leur pratique de prise en charge dans un rapport d'« empathie » avec les personnes atteintes.

Marie Ahouanto et Franck Fontenay

(1) Comparant un traitement immédiat à un traitement différé par AZT chez des personnes asymptomatiques, l'essai Concorde ne trouve pas de différence entre ces deux schémas thérapeutiques sur l'évolution clinique de l'infection par le VIH après trois ans de suivi.

(2) L'essai ACTG 155 ne montre pas de bénéfice supérieur de l'association AZT + ddC par rapport à l'AZT seule chez

Une meilleure compréhension de la physiopathologie de l'infection est présentée comme un préalable à toute innovation thérapeutique.

Diarrhées à microsporidies : deux essais pour tester neuf traitements

Le traitement des diarrhées liées à une microsporidiose est très incertain. Deux essais (conduits par le Dr Jean-Michel Molina sous l'égide de l'ANRS) visant à évaluer différents schémas thérapeutiques doivent bientôt débiter en France. Premiers résultats attendus dans dix-huit mois.

LES MICROSPORIDIOSSES SONT des infections parasitaires qui constituent, avec les cryptosporidioses, une cause très fréquente de diarrhées au cours de l'infection par le VIH. Elles provoquent des diarrhées liquides chroniques, associées à une anorexie (perte d'appétit), une perte de poids et des douleurs abdominales. Les répercussions de cette pathologie sur l'état général des patients et sur leur vie quotidienne sont importantes. Les microsporidioses surviennent à un stade avancé d'immunodéficience ; le taux de lymphocytes CD4 des patients excède en effet rarement 60/mm³.

Les parasites en cause

Jusqu'à présent, deux parasites à l'origine de cette infection ont été identifiés chez l'homme. Il s'agit de *Enterocytozoon bienewisi*, le plus fréquent, et de *Septata intestinalis*. Il n'existe actuellement aucun traitement qui ait formellement démontré une efficacité contre les microsporidioses. Des améliorations transitoires des symptômes digestifs ont parfois été observées sur les infections à *Enterocytozoon bienewisi* avec le métronidazole, l'albendazole et l'azithromycine, mais sans éradication du parasite. En revanche, quelques cas

d'éradication parasitaire ont été rapportés par trois équipes avec l'albendazole sur l'infection à *Septata intestinalis*.

Deux essais de phase II, conduits par le Dr Jean-Michel Molina (1) sous l'égide de l'ANRS (portant les numéros 034 et 035), viennent de débiter pour tester différents traitements de ces infections. Le premier évalue 8 schémas thérapeutiques sur les microsporidioses à *Enterocytozoon bienewisi* (2). Chaque traitement est administré consécutivement à 9 malades selon un ordre pré-établi. Si une activité est constatée avec le premier médicament, son évaluation est poursuivie auprès d'un plus grand nombre de patients. Dans le cas contraire, c'est le second médicament qui est donné à 9 nouveaux malades, et ainsi de suite. La durée de chaque traitement est de 21 jours, et le critère principal d'évaluation est l'éradication parasitaire dans les selles (confirmée par une fibroscopie duodénale avec biopsie). Au total, la participation de 90 patients est prévue dans cet essai auquel collaborent 11 centres en France (3).

Les critères d'inclusion sont le diagnostic d'une diarrhée avec présence de microsporidies observée dans les selles à deux reprises et par fibroscopie avec biopsie. Le début d'un traitement antirétroviral depuis moins de 2 mois constitue en revanche un critère de non-inclusion, la remontée des CD4 sous l'effet de l'antirétroviral pouvant entraîner une amélioration symptomatique de la microsporidiose. Chaque patient inclus pourra suivre trois traitements différents consécutifs. Cette étude devrait durer 18 mois.

Le second essai vise à préciser les observations rapportées sur l'albendazole contre les infections à *Septata intestinalis*. Ce médicament est évalué en deux phases. Une première où il est comparé à un placebo pendant 21 jours,

et une seconde où il est administré en ouvert, de nouveau durant 21 jours, aux patients chez qui une persistance du parasite aura été constatée. Le critère de jugement est l'éradication du parasite par la négativité des examens de selles (confirmée par des biopsies duodénales) ; 20 patients doivent participer à cet essai. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont, à l'exception du germe en cause, identiques à ceux du premier essai (les centres investigateurs sont également les mêmes). Compte tenu de la faible fréquence des microsporidioses à *Septata intestinalis*, une période d'inclusion de 2 ans est prévue.

Franck Fontenay

NOTES :

- (1) Dr Jean-Michel Molina, clinique des maladies infectieuses et tropicales, hôpital Saint-Louis, Paris. Tél : 42 49 90 66.
 (2) Les 8 traitements sont : 1) albendazole (Zentel ®, 1,2 g) et métronidazole (Flagyl ®, 1,5 mg) ; 2) sulfadiazine (Adiazine ®, 4 g) et pyriméthamine (Malocide ® 50 mg) ; 3) atovaquone (Mépron ®, 3 g) ; 4) doxycycline (Vibramycine ®, 200 mg) et nifuroxazide (Ercéfuryl®), 1,2 mg) ; 5) itraconazole (Sporanox ®, 400 mg) ; 6) flubendazole (Fluvermal, 200 mg) ; 7) chloroquine (Nivaquine ®, 600 mg le premier jour puis 300 mg) ; 8) paromomycine (Humagel ®, 3 g).
 Les posologies indiquées sont quotidiennes.
 (3) Hôtel-Dieu, médecine interne, Nantes ; hôpital de la Croix-Rousse, maladies infectieuses et tropicales, Lyon ; Hôtel-Dieu, hépato-gastro-entérologie, Lyon ; hôpital de l'Archet, maladies infectieuses et tropicales, Nice ; hôpital de Cimiez, médecine interne, Nice ; hôpital Bichat-Claude-Bernard, maladies infectieuses et tropicales, Paris ; hôpital Pitié-Salpêtrière, maladies infectieuses et tropicales, Paris ; hôpital Rothschild, maladies infectieuses et tropicales, Paris ; hôpital Saint-Antoine, maladies infectieuses et tropicales, Paris ; hôpital Saint-Louis, maladies infectieuses et tropicales, Paris.

Infections à MAC : essai Curavium

Les infections à Mycobacterium avium complex (MAC) touchent de plus en plus les patients ayant un faible taux de CD4. L'essai Curavium compare une bithérapie (clarithromycine/clofazimine) à une trithérapie plus usuelle auprès de malades atteints d'une infection à MAC.

L'incidence des infections à *Mycobacterium avium complex* (MAC) est en constante augmentation : celles-ci touchent actuellement 14 à 33 % des personnes infectées par le VIH à un moment ou à un autre de l'infection. Les infections à MAC surviennent tardivement au cours de l'infection. Elles sont rares lorsque le taux de lymphocytes CD4 est supérieur à 100/mm³ et deviennent nettement plus fréquentes quand le taux de CD4 est inférieur à 50/mm³ ; le risque de développer une infection à MAC devient important en dessous de 10 CD4/mm³. Le diagnostic de cette pathologie repose sur la mise en évidence des mycobactéries principalement sur des hémocultures. Cette technique constitue actuellement la méthode de diagnostic la plus fiable. L'infection à MAC est le plus souvent disséminée, touchant de nombreux organes (foie, rate, ganglions, poumons, tube digestif, etc.). Elle n'entraîne pas de signe clinique très spécifique, les symptômes les plus courants étant une fièvre élevée persistante et des sueurs nocturnes. Ils s'accompagnent souvent d'une altération de l'état général (avec anorexie et perte de poids) et de douleurs abdominales. Différents schémas thérapeutiques sont actuellement utilisés contre cette infection, associant plusieurs antibiotiques, et en particulier la clarithromycine (Zecclar®), la rifabutine (Ansatispine®), l'éthambutol (Dexambutol®, Myambutol®) ou la clofazimine (Lamprene®). L'efficacité (et la tolérance) de ces traitements varie d'un patient à un autre. Les rechutes sont fréquentes. Ainsi, la médiane de vie des personnes traitées pour une infection à MAC reste encore relativement limitée.

C'est dans ce contexte que doivent s'apprécier les résultats d'une étude pilote sur l'association clarithromycine/clofazimine à forte dose pendant 2 mois (1). L'essai a été conduit auprès de 18 patients atteints d'une infection à MAC (infection disséminée chez 17 d'entre eux et pulmonaire dans un cas). Les données recueillies ont montré une négativation des hémocultures après huit semaines de traitement chez 17 malades, associée à une amélioration de l'état général. La médiane de vie des patients, après le diagnostic d'infection à MAC, a été de 344

jours (± 47 jours). Après 9 mois de traitement, les participants ont tous reçu une prophylaxie secondaire par clarithromycine en monothérapie, et aucune rechute n'a été observée.

Ces résultats « encourageants » ont conduit le Dr Thierry May (2) à mettre sur pied l'essai Curavium (ANRS 033), qui vise à confirmer à une plus large échelle l'essai pilote. Il compare les associations clarithromycine/rifabutine/éthambutol versus clarithromycine/clofazimine (3). Après tirage au sort, les deux traitements sont administrés en ouvert. Une évaluation clinique et bactériologique est prévue au deuxième et au sixième mois de traitement. Celui-ci est prévu pour durer 9 mois, au terme desquels une prophylaxie secondaire est recommandée. Les participants seront suivis au total durant 2 ans. Les critères de jugement principaux sont les répercussions sur l'espérance de vie des patients, l'absence ou la diminution de la fièvre et la négativation des hémocultures. Seule l'observation simultanée de ces trois critères définira le « succès » du traitement. Les deux objectifs de l'essai sont ainsi de déterminer si l'association clarithromycine/clofazimine permet, d'une part, une amélioration clinique et bactériologique plus rapide que la trithérapie conventionnelle et apporte, d'autre part, un bénéfice après les 8 premières semaines de traitement. Une quarantaine de centres en France participent à cet essai. Les inclusions ont commencé le 8 février dernier et, au total, 150 patients devraient y participer : ils doivent avoir un taux de lymphocytes CD4 inférieur à 100/mm³ et une hémoculture positive à MAC. Le fait d'avoir auparavant pris de la rifabutine en prophylaxie primaire de l'infection à MAC ne constitue pas un critère d'exclusion de cet essai.

F. F.

(1) Saint-Marc T. et al., « Traitement des infections à *Mycobacterium avium intracellulare* par la double association clarithromycine-clofazimine : à propos de 18 cas », *Presse médicale*, 1993, 22, 1903-1907.

(2) Dr Thierry May, serv. de maladies infect. et trop., hôp. de Brabois, Vandœuvre. Tél : 83 15 41 24.

(3) Les posologies quotidiennes administrées sont les suivantes : clarithromycine 2 g pendant 8 semaines, puis 1 g ; rifabutine : 450 mg ; éthambutol : 1,2 g ; clofazimine : 200 mg pendant 8 semaines puis 100 mg.

INTERRUPTION DE L'ESSAI SUR LE THF-GAMMA 2

L'essai de phase II évaluant le THF-gamma 2 en association avec l'AZT (zidovudine, Rétrovir®) a été interrompu le mois dernier. Cette décision du promoteur, le laboratoire Pharmacia, a été prise en raison du trop faible nombre d'inclusions intervenues depuis le début de l'essai : en 9 mois, 12 patients seulement ont été inclus sur les 130 prévus en France et en Italie.

Cette étude visait à évaluer l'activité antivirale, clinique et immunomodulatrice du THF-gamma 2 (1) sur 12 mois. Elle s'adressait à des patients asymptomatiques ayant entre 200 et 400 lymphocytes CD4/mm³ et une virémie positive, qui recevaient soit l'association THF-gamma 2/AZT, soit l'AZT seule.

Pour le Dr Jean-Yves Deslandes, de Pharmacia, deux facteurs peuvent expliquer le très faible recrutement : « D'autres essais ouverts à la même époque s'adressent à la même population de patients. De plus, ces essais portent sur des médicaments administrés par voie orale, tels que le d4T et le 3TC, alors que le THF-gamma 2 est injecté par voie intramusculaire. Par ailleurs, nous n'avons sans doute pas fourni aux cliniciens investigateurs suffisamment de données sur l'intérêt de ce produit. Celui-ci ne les a pas franchement séduits, contrairement à ce que l'on observe aux Etats-Unis. »

Un essai quasi similaire est en effet en cours depuis le mois d'octobre 1993 aux Etats-Unis. « En janvier dernier, la moitié des 108 patients prévus avait été incluse », selon le Dr Jean-Yves Deslandes, qui estime que les inclusions dans cet essai devraient être terminées en juin prochain. Pharmacia n'abandonne donc pas le THF-gamma 2, assure le Dr Jean-Yves Deslandes. Le laboratoire devrait reprendre en Europe le développement de ce produit en amont, en revenant à des recherches plus fondamentales (sur les mécanismes d'action potentiels notamment). F. F.

(1) Cette molécule a déjà été testée dans trois essais de phase II dont les résultats sont présentés dans le *Journal du sida* n° 52-53.

L'effet Concorde provoque une baisse de la consommation d'AZT

En 1993, la quantité d'AZT délivrée en France n'a cessé de baisser. Quant à la ddl, sa consommation semble également stagner. Au Canada, on observe une chute plus spectaculaire. Si la cause ne fait pas de doute (l'essai Concorde), les effets devront s'évaluer à moyen terme.

D'APRÈS UNE étude canadienne (1), il y a eu, depuis la conférence de Berlin en juillet 1993, une chute de 45,4 % du nombre de patients entamant une thérapie sous AZT (zidovudine, Rétrovir®) dans la province de l'Ontario. La correspondance des dates ne laisse pas de place au doute : cette chute est, sans équivoque, attribuée aux résultats de l'essai Concorde. Elle ne concerne pas seulement les patients asymptomatiques ; le nombre de patients diagnostiqués Arc entamant une thérapie avec l'AZT a chuté de 58 %. Chez les patients ayant un sida déclaré, la baisse est de 13 %. De plus, par une sorte d'effet de rejet général des antirétroviraux, la consommation de ddl et de ddC est également en baisse, mais dans une proportion plus faible.

Les effets de Concorde ont-ils été les mêmes en France ? Pour les trois premiers trimestres 1993, l'enquête de la Mission sida de la Direction des hôpitaux du ministère de la Santé sur la consommation d'AZT et de ddl (didanosine, Videx®) indique une baisse continue de la quantité d'AZT délivrée par l'ensemble des pharmacies hospitalières, ainsi qu'une stabilisation de la quantité de ddl pour la même période (voir tableau).

A quelques kilogrammes près (du notamment à l'effet de stock dans les pharmacies hospitalières, ce qui en-

traîne une légère surévaluation des données), ces chiffres sont corroborés par ceux de Wellcome concernant la vente d'AZT ainsi que par ceux de Bristol-Myers Squibb concernant la vente de ddl. Les chiffres de vente sur le quatrième trimestre semblent confirmer cette tendance à la baisse pour l'AZT et à la stagnation pour la ddl (Wellcome annonce 539 kg d'AZT vendus et BMS 150 kg de ddl).

Ces données ne permettent pas de conclusions prématurées. Mais les données recueillies par la Mission sida (voir tableau) traduisent aussi une diminution de près d'un millier du nombre de patients sous AZT entre le premier et le troisième trimestre 1993. Ce déficit n'est pas compensé par une augmentation de la consommation de la ddl ni même par la distribution de nouvelles molécules (ddC, 3 TC, D4T).

Dans quelques semaines, on disposera des chiffres du quatrième trimestre

pour vérifier si cette tendance se confirme. Et une enquête actuellement en cours sur les pratiques thérapeutiques de médecins impliqués dans la prise en charge des patients infectés par le VIH devrait cerner plus précisément l'évolution de la prescription d'antirétroviraux (2).

Christophe Brunet

(1) Cf. Anita Rachlis *et al.*, « After Concorde : changes in the initiation of zidovudine therapy in Ontario, Canada », 1st Nat. Conf. on Human Retroviruses and Related Infections, 12-16 dec. 1993, Washington DC.

(2) Enquête réalisée par le Pr Katlama et les Drs Chambon et Pialoux en coll. avec Arcat-sida et BMS.

Evolution du nombre de patients sous AZT ou ddl

	1 ^{er} trimestre 1993	2 ^e trimestre 1993	3 ^e trimestre 1993
Estimation du nombre de patients sous AZT (1)			
quantité de produits délivrés (2) ...	13 639	14 286	12 726
et posologie moyenne	669 kg	635 kg	590 kg
	554 mg/j	494 mg/j	515 mg/j
Estimation du nombre de patients sous ddl (1)			
quantité de produits délivrés (3) ...	4 864	5 239	4 594
et posologie moyenne	157 kg	161 kg	148 kg
	360 mg/j	342 mg/j	359 mg/j
Nombre total de patients sous AZT et ddl (1)			
	18 503	19 525	17 320

(1) Equivalent traitement/patient. (2) Par les pharmacies hospitalières et les officines de ville. (3) Par les pharmacies hospitalières. * Source : Mission sida (Direction des hôpitaux).

ENSEMBLE CONTRE LE SIDA

Fondée à l'occasion du Sidaction, Ensemble contre le sida (ECS) rassemble les principales associations de lutte contre le sida et des associations de scientifiques (en particulier la Fondation pour la recherche médicale et la Fondation mondiale de recherche et de prévention sida avec, à sa tête, Luc Montagnier). Présidée par une personnalité « neutre », René Thomas, ancien président de la BNP, ECS a l'ambition de fédérer un véritable pôle privé de lutte contre le sida dans une structure mixte chercheurs-associations dont l'existence constitue à la fois un grand pas en avant et une gageure. Dans l'immédiat, ECS sera garante de la distribution des fonds recueillis par « Tous contre le sida ». La part revenant à la recherche (50 %) sera répartie par un comité scientifique *ad hoc* mis en place par la Fondation pour la recherche médicale. La répartition de l'autre moitié, revenant aux associations, se fera selon des modalités qui ne sont pas formellement établies à l'heure où nous mettons sous presse. Quoi qu'il en soit, les associations sont invitées à transmettre leurs demandes de subventions à Ensemble contre le sida : 64, rue d'Hauteville, 75010 Paris. Tél : (1) 48 00 05 44.

SEXY MAG INTRODUIT LE PRÉSERVATIF

Première manifestation d'un travail mené avec le psycho-sociologue Alain Giami et avec le soutien de l'AFLS, le magazine érotique (pornographique ?) Sexy Mag a publié un numéro intégrant le sujet sida en décembre dernier. Annabel Faust, rédactrice en chef, donne son point de vue sur cette expérience (1).

Le sida comme le préservatif sont singulièrement absents des revues comme la vôtre. Pourquoi à votre avis ?

Le milieu de la pornographie – une véritable mafia d'hommes parfaitement inconscients, voire cyniques à l'égard du sujet qu'ils estiment a priori comme peu vendeur – est particulièrement hermétique au problème.

Par le biais de ce numéro, je voulais montrer que l'insertion du préservatif n'entraînait pas forcément un flop commercial, pari qui ne pouvait être tenu que si le préservatif prenait une place ludique et non une image dramatique, voire ennuyeuse dans nos pages.

Pierre Vassiliu dit textuellement : « Il faut le mettre avec humour et amour. » C'est un bon résumé. C'est plus érotique que : « Je ne veux pas mourir. » Le drame du sida est en fait uniquement évoqué ici par l'expérience africaine de Vassiliu, expérience qui a suscité sa prise de conscience.

Ce numéro restera-t-il unique ?

Le sida est présent depuis longtemps dans le journal, mais par touches. Je fais attention, par exemple, à toujours insérer dans

les brèves un sujet sur le sida ou les préservatifs. Quand on interviewe des acteurs de cinéma porno, c'est pareil : il est souvent fait référence au fait que certains – en général ceux qui ont une réputation qui le leur permet, bien sûr – ne veulent plus tourner sans préservatif. Nous avons aussi publié, en mars 1993, un dossier sur « Comment prolongez votre plaisir à l'époque du sida ? Découvrez les nouvelles techniques ». Il n'y a aucune raison que nous nous arrêtions, au contraire : nous espérons qu'il sera possible, à moyen terme, de faire – pourquoi pas – tous nos sujets photographiques avec des préservatifs. Pour l'instant, c'est impossible pour des raisons financières. Il n'y en a pas sur le marché, et nous ne sommes pas en mesure – économiquement parlant – de les produire nous-mêmes.

propos recueillis par Anne Souyris

(1) Ce numéro comporte, outre un sujet photographique « safer sex » dans lequel le préservatif est « naturellement » intégré voire utilisé comme un gadget de plaisir, un entretien avec Pierre Vassiliu sur le préservatif et le sida, ainsi qu'un questionnaire visant à évaluer les pratiques et représentations du lectorat.

POINT SOLIDARITÉ : UN PREMIER BILAN

Le Point Solidarité, centre d'accueil pour les personnes atteintes par le VIH en difficultés, créé par Arcat-sida, a maintenant huit mois d'existence et vient de publier son premier bilan. Depuis le 26 juillet 1993, 393 appels téléphoniques ont été reçus par l'équipe médico-sociale du Point S. Un grand nombre de ces appels concernaient une demande relative au droit ou à l'aide sociale, une autre partie étant une demande d'écoute et de soutien psychologique ; 234 personnes ont été accueillies directement au Point Solidarité ; 126 personnes ont été reçues ponctuellement et orientées vers des structures d'hébergement ; 108 ont été prises en charge afin de mettre en place un accompagnement médico-social. La majorité des personnes (60 %) était envoyée par les structures associatives de lutte contre le sida – en particulier Aides et Sida Info Service – et venait

de Paris *intra muros* (64 %). La situation sociale de 48 % des personnes accueillies a été précarisée à la suite de leur séropositivité ou de leur maladie, quand 52 % étaient déjà en situation précaire antérieurement à leur contamination.

CHRS EN PÉRIL

Les budgets alloués par les DDASS aux centres d'hébergement et de réadaptation sociale ont baissé, selon les centres, de 5 à 20 % pour l'année 1994, ce qui a déjà entraîné la fermeture de l'un d'entre eux (centre d'accueil d'urgence féminin de l'Armée du salut, Paris XIX^e).

L'association Arcat-sida s'est jointe à la Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale (FNARS), aux associations animant les CHRS et à la CFDT pour demander que « les budgets soient maintenus et adaptés à l'évolution du coût de la vie », que soit organisée une rencontre nationale sur l'évolution du rôle

des CHRS dans la société et qu'« une coordination soit assurée entre la Direction de l'action sociale et la Direction générale de la santé » en vue d'établir une politique cohérente d'accueil des personnes démunies atteintes par le VIH au sein de ces structures non spécialisées.

« Comment, en effet, interroge Jean-Marie Faucher, directeur des programmes sociaux d'Arcat-sida, accepter que, dans le même temps, il y ait une baisse effective des budgets des CHRS et une enveloppe spécifique débloquée pour le VIH au sein de ces centres. Concrètement, si l'on supprime un poste de médecin pour le centre d'accueil, quel sens cela prendra-t-il de réembaucher un autre médecin sur l'enveloppe sida ? Il n'y a pas de raison que seuls les malades du sida soient soignés, et il est d'autre part incohérent et même politiquement dangereux de se servir de ce budget spécifique pour les nécessités générales du centre d'accueil. » A.S.

• **ECONOMIE.** *Econométrie du sida*, actes du congrès de Barcelone qui a eu lieu au mois de décembre 1993, traite du coût de l'épidémie en Europe du Sud et du Nord en différenciant nettement les deux modes de fonctionnement. L'impact économique global de l'épidémie y est aussi étudié.

Association d'économétrie appliquée, Barcelone, 338 p.

• **PRÉCARITÉ.** *Précarité et risque d'exclusion* en France fait le point économique et social sur le phénomène de précarité en France. Cette étude se fonde sur trois enquêtes de l'INSEE : une sur « les situations défavorisées » réalisée en 1987, et deux sur « l'emploi » réalisées respectivement en 1987 et en 1992.

Documents du Centre d'étude des revenus et des coûts (CERC), 1994, 170 p., 63 F.

La Documentation française, 124, rue Henri-Barbusse, 93308 Aubervilliers Cedex.

• **PRÉVENTION.** L'association Jeunes et Santé vient d'éditer, sur la demande du Comité français d'éducation pour la santé (CFES), un dossier dénommé *Tabou santé* à l'attention des adolescents. L'objectif est de proposer, par le biais d'expériences, de témoignages et de petits textes de prévention simples, une nouvelle approche de la sexualité, des maladies sexuellement transmissibles et du sida. Dans chaque dossier se trouvent deux journaux d'un format quotidien qui traitent de la pilule comme victoire politique, du rapport difficile aux parents, de la séduction comme un art, de l'amour – combien de temps ça dure ? – et de bien d'autres choses encore.

Association Jeunes et Santé, 560 F les 100 exemplaires.

226, rue de Charenton, 75012 Paris. Tél : 43 43 77 22.

• **RELIGIONS.** *Sida, les religions s'interrogent* est le recueil des actes d'un colloque organisé en 1993 par la Conférence mondiale des religions pour la paix et l'Institut santé et développement (univ. Paris-VI). Les articles ont été écrits par des représentants de chaque religion (mu-

sulmane, juive, catholique, protestante) présents à la conférence. Le débat, oscillant entre une vision spirituelle et une vision concrète de la maladie, met en regard des expériences de soignants et de religieux. *Ed. l'Harmattan, 1994, 158 p., 85 F. 5-7, rue de l'École-Polytechnique, 75005 Paris.*

• **SOMME.** Réédition de *Sida*, l'ouvrage signé par P.-M. Girard,

Ch. Katlama, G. Pialoux et A.-G. Saimot, un bilan – surtout médical – de la recherche, des traitements et de la prise en charge concernant l'infection par le VIH. *Doïn éditeurs, 1994, 352 p., 300 F + 35 F de frais de port.*

6, rue Mézières, 75006 Paris.

• **JONATHAN MANN EN CD.** A l'occasion de « Tous contre le sida », France Culture présente un coffret

de 2 CD proposant l'enregistrement de l'émission d'Emmanuel Hirsch sur le thème « Jonathan Mann, sida, droits de l'homme et liberté ». Ce coffret, intitulé « Le bon plaisir de Jonathan Mann », permet de découvrir une personnalité exceptionnelle. Rencontres, dialogues, reportages enregistrés à Paris, en Afrique et au Maroc.

Prix unitaire 100 F versés au bénéfice du Sidaction.

Une floraison de nouveaux journaux

Les Parisiens qui circulent en métro connaissent bien les *Macadam*, *Réverbère*, *Faim de siècle* ou *la Rue*, journaux traitant de l'exclusion et vendus à la criée par les « exclus ». Ils ont pu découvrir, depuis trois mois, un nouveau titre : *Génération Sida*, et, plus récemment, *Posit'HIV*, distribués également par colportage, principalement dans le métro.

Posit'HIV est un bimestriel de 20 pages, plutôt luxueux, sur papier glacé. M. Raberyson-Dei, co-éditeur avec M. Mosseri de cette publication, joint par téléphone, explique que cette initiative participe de « la prévention directe qui est singulièrement absente en France, contrairement aux États-Unis et au Canada ». C'est, dit-il, « pour des raisons personnelles que nous avons lancé cette publication ». Il nous a précisé que *Posit'HIV* est vendu « essentiellement par des femmes » (sic), à la criée. Pour la somme de 15 F, on y trouve un patchwork d'articles d'intérêt et de qualité divers traitant du sida, repris d'autres titres de la presse. Tromperie sur la marchandise ? *Posit'HIV*, en choisissant de reproduire des articles de *Libération*, *CB News* ou *Illico*, s'évite au moins le risque de raconter n'importe quoi.

On n'en dira pas autant de *Génération Sida*. Extraits choisis tirés des numéros 1 et 2 : « (...) Si l'on rendait le dépistage obligatoire pour toute la population française, le montant serait très élevé, voire même prohibitif. Mais, au delà du coût que cela représenterait, cette opération aurait un intérêt inestimable pour limiter la propagation de la maladie », et encore, sans citer aucune source ni aucun chiffre : « Aux États-Unis, le virus est sexuellement transmis, surtout par les homosexuels. » Notons toutefois que cette publication contient parfois des informations moins fantaisistes, et notamment deux paragraphes consacrés au CD26 entièrement recopiés d'un article d'Olivier Schwartz parus dans nos colonnes !

C'est au nom de la « prévention directe » que M. Ballouka, éditeur de *Génération Sida*, annonce avoir lancé son magazine. Cette publication mensuelle « destinée aux jeunes » est vendue 10 F par « une équipe restreinte d'une vingtaine de colporteurs dans le métro et les universités ». La société éditrice, selon la Commission paritaire, est une société commerciale gérée par M. Ballouka, « étudiant en comptabilité ».

Pour faire ce journal, il est « aidé par quelques amis étudiants en journalisme ». Selon M. Ballouka, les sources de *Génération Sida* « proviennent essentiellement du *Crips* » ; bizarrement, il ajoute aussitôt qu'il « compte prendre prochainement rendez-vous avec eux pour avoir plus d'informations ». Selon lui, le deuxième numéro de *Génération Sida* aurait été vendu à 17 000 exemplaires. Sur la foi de ce chiffre des ventes, et une fois rétribués les vendeurs et l'imprimeur, il reviendrait entre 25 000 et 30 000 francs à la société éditrice de ce journal. « Les bénéfices que nous ferons seront versés au profit d'une petite association de lutte contre le sida, et d'ailleurs vous pourriez peut-être nous aider à en choisir une », nous a précisé l'éditeur. Mais, pendant ce temps-là, les vendeurs de *Génération Sida*, sur ses indications, annonçaient que le journal reversera ses bénéfices au profit de Solensi. Cette dernière vient d'envoyer une lettre de protestation à l'éditeur, lui enjoignant de ne pas utiliser son nom dans des actions commerciales sous peine de poursuites judiciaires (1).

A côté de ces initiatives maladroites voire suspectes, d'autres projets de presse tentent de voir le jour, mais se heurtent à des problèmes de financement et de mode de distribution. Citons *Médias Sida*, un projet de mensuel préparé par l'association A Zéro, qui, sur le mode de *Courrier international*, reprend des articles parus dans la presse mondiale, et *JAIMES*, mensuel également, ciblant un public de lycéens et qui traite de la sexualité chez les jeunes.

(1) Au cours d'un « zap » d'Act Up, M. Ballouka s'est engagé à ne pas sortir le n° 4 de son journal. D'autre part, il a indiqué qu'il reversera les bénéfices lors de la soirée télévisée du 7 avril.

DERNIÈRE MINUTE : Signalons enfin *Préserv'actif*, journal entièrement axé sur la prévention, sorti à l'occasion du Sidaction et qui bénéficie du soutien financier de l'Association des sociétés d'assurance pour la prévention en matière de santé (APMS).

POSIT'HIV, 8, rue de Paris, Joinville-le-Pont (42 83 33 34).

GÉNÉRATION SIDA, 44, rue du Château-d'Eau, Paris (40 18 44 94).

MÉDIAS SIDA, 23, rue de la Ferronnerie, Paris (40 41 03 03).

JAIMES, 19, rue Vignon, Paris (42 66 69 99).

PRÉSERV'ACTIF, 226, rue de Charenton, Paris.

Bonne conscience, mode d'emploi

Philadelphia est le premier film à gros budget sur le sida produit par les studios hollywoodiens. Tirant avec grande maîtrise les fils du succès commercial, il a l'avantage de pouvoir prétendre faire œuvre de sensibilisation. Mais s'agit-il de sensibiliser autre chose que les bonnes consciences ?

TOUT ARRIVE à son heure. Plus de dix ans après l'apparition de l'épidémie, la machinerie cinématographique hollywoodienne la découvre. Après une probable étude du marché, le sida se révèle être un sujet porteur, méritant que les scénaristes, les réalisateurs et les acteurs à la solde des vénérables studios s'y intéressent enfin. Quelques fous héroïques, morts depuis pour la plupart, ont essuyé les plâtres, laissant, en même temps que leurs plumes, des œuvres inégales mais toujours arrachées au temps qui était compté. Ceux-là ont assumé l'odeur de soufre entourant le sujet ; ils voulaient en parler, tout dire, à n'importe quel prix, autrement dit, sans argent. Aujourd'hui, le sujet peut être porté à l'écran sans prendre de risques inconsidérés, à condition d'y mettre les formes, d'user de diplomatie. *Philadelphia*, en témoigne, qui obtint un franc succès outre-Atlantique (1) et semble plutôt bien accueilli en Europe.

Un seul remède : la grandeur d'âme

Certes, la fable est édifiante et traitée à merveille. Tous les ingrédients indispensables à une telle réalisation ont été soigneusement instillés, à doses quasi homéopathiques ; rien ne manque

à l'appel. La chose est bien réalisée, avec talent, et un sens du suspense qui, jusqu'au bout, sait rester décent. De toutes façons, l'issue du drame, fatale en même temps que glorieuse, apparaît dès l'abord pour le moins probable. En la personne d'un seul homme, le malade meurt, le héros courageux obtient réparation. Ainsi, chaque spectateur y retrouve son latin, ses valeurs et repères, son idée de la Loi, de la justice immanente comme de celle des hommes. Ici, point de manichéisme ; culpabilité et innocence s'affrontent en un combat qui laisse à chacun le choix de reconnaître les siens, l'incite à interroger sa conscience, tel un juré d'assises. D'ailleurs, ne s'agit-il pas d'un procès, qui voit un homme atteint du sida faire figure d'accusé, tandis qu'il est précisément victime d'un complot. L'avocat qui plaide en sa faveur est un Noir, que le scénario s'emploie à dépeindre d'abord comme un homme engoncé dans ses principes, presque antipathique, histoire, là encore, de faire deux poids deux mesures. Il ne faut rien négliger... et le dosage est parfait.

Les Américains – ils ne sont pas les seuls – aiment les grands sentiments. Seule la grandeur d'âme est digne de sauver ceux qui souffrent. Ainsi, le remède, l'espérance triviale qu'incarnent la médecine et le corps médical sont ici à peine évoqués. Sinon à travers le personnage caricatural d'un médecin pour le moins inquiétant, aux allures de tortionnaire voulant à tout prix infliger à son patient – le héros – des supplices aussi épouvantables que vains.

Avec *Philadelphia*, le sida entre par la grande porte au panthéon du cinéma en prêt-à-porter haut de gamme, c'est-à-dire taillé sur mesure pour convenir à tous, séduire petits et grands, jeunes et moins jeunes, parents et enfants. Un cinéma charitable, appelant l'unanimité par une égale compassion

face au malheur qui frappe ceux qui ont péché, n'ont pas su résister aux appels immodérés de la chair. Car, ici, il s'agit bien de cela. Et ce fringant jeune homme à l'avenir prometteur que nous voyons mourir lentement, socialement puis physiquement, a eu le tort, l'inconscience, de se fourvoyer en des lieux interlopes où rôde le mal, en l'occurrence un virus implacable qui sème la mort. Que chacun retienne la leçon, la morale qui vient sceller cette parabole didactique autant que généreuse : la mort efface le mal ; le pardon est accordé. Et l'Amérique profonde, puritaine et bien pensante, peut dormir tranquille, tandis que le miroir sans faille où elle se contemple traverse l'océan pour nous délivrer son pieux message et nous faire partager les nobles sentiments qui devraient ici, et pour notre gouverne, emporter également l'adhésion du plus grand nombre.

Bonne cause et logique commerciale

Film racoleur, diront les mauvaises langues ; mais que l'on peut, sans inquiétude, aller voir en famille, qui bientôt sûrement s'introduira dans les foyers par le biais du petit écran. Après tout, pourquoi ne pas se montrer optimiste et mesurer le succès d'une telle œuvre à l'aune d'une banalisation, oserons-nous dire d'une vulgarisation de la maladie.

Le sida, tout à coup, séduit la fiction. Faut-il le regretter ? Ici n'est pas l'endroit de soulever le sempiternel débat autour du cinéma d'auteur contre le cinéma commercial. Et si la cuisine des producteurs de films diffère d'un continent à l'autre, le cinéma n'en demeure pas moins une industrie, soumise à la loi du marché. Le succès obtenu, chez nous, par le film de Cyril Collard, *les Nuits fauves*, accueilli par la presse et par un large public, avec une unanimité quelque peu décon-

Que chacun retienne

la morale

qui vient sceller

cette parabole :

la mort efface

le mal, le pardon

est accordé.

certante, comme un chef-d'œuvre absolu, incontesté, ne doit pas faire illusion. Certes, il s'agissait d'un film ouvertement autobiographique, témoignant d'une vision, d'une appréhension «intérieures» de la maladie. Mais, si la logique commerciale emprunte, sous nos cieux, des voies qui lui sont propres, elle n'en demeure pas moins régie par des impératifs de rentabilité.

Cynisme mercantile ou immense naïveté ?

Enfin, les détracteurs d'une œuvre comme *Philadelphia*, face à ses partisans ou ceux qui lui accordent des circonstances atténuantes, n'échapperont pas à cet autre inépuisable débat, quant à savoir si ce type de productions ne présente pas, au moins, l'avantage d'atteindre un large public, de sensibiliser l'opinion à un drame qu'elle ignore, ou veut ignorer.

Pourtant, si l'on en juge par la multitude de films « grand public » dénonçant, par exemple, aux Etats-Unis comme ailleurs, le racisme, il ne semble pas que les comportements de racisme «ordinaire» se soient, pour autant, estompés. Et la bonne parole apparaît plutôt comme le corollaire de son impuissance à réduire ce qu'elle dénonce. Seule la bonne conscience est sauvée, qui occulte le cynisme d'un souci mercantile ou, qui sait, peut-être simplement une immense naïveté.

Au bénéfice du doute, accordons à ce film, comme à ceux qui vont suivre, emprunter cette voie désormais fréquentable, le mérite d'avoir permis que voient le jour, enfin, des larmes, des cris d'alarmes, des réveils aussi surprenants que tardifs. Petit à petit, le sida va probablement devenir banal. Banal comme les morts, les blessés de la route. Banal comme les bombes, la famine, les enfants qui meurent sous les unes ou victimes de l'autre. Et le cinéma aux intentions louables, qui vient de découvrir un nouveau jouet, a encore de beaux jours devant lui, puisque le public semble mordre à l'hameçon.

Philippe Edelman

(1) Succès commercial et succès d'estime avec un oscar récompensant l'acteur principal, Tom Hanks.

« Un film simple mais pas simpliste »

UN ENTRETIEN AVEC CHRISTOPHE MARTET * ET VINCENT MARTORANA **

Coréalisateurs d'un documentaire « Nous sommes éternels » qui n'a été jusqu'à présent diffusé que sur Planète (1), Christophe Martet et Vincent Martorana ne sont pas jaloux du succès de Philadelphia auquel ils attribuent beaucoup de qualités.

Comment analysez-vous Philadelphia ?

Christophe Martet : C'est avant tout un film sur l'homosexualité, dont le tabou est abordé de front, révélé par le sida. L'autre tabou c'est celui de la maladie et de la mort que le film n'évite pas. J'ai été frappé par la réaction du public quand on voit les images du personnage marqué par du kaposi ; ces images, on ne les voit pas beaucoup, mais c'est une réalité qu'il faut montrer.

Comment expliquer l'impact de ce film ? Après tout, il ne s'agit pas du premier sur le sida...

Vincent Martorana : Oui, aux Etats-Unis, il y a eu déjà plusieurs films de télévision avec des stars. Contrairement aux *Compagnons de longue date*, qui était une vision gay sur des gays, dans *Philadelphia*, il y a un personnage fort qui permet au public de s'identifier, de rentrer dans l'histoire, c'est l'avocat noir. *Philadelphia* est simple mais pas simpliste, et sa force est d'enraciner l'homosexualité et le sida dans l'imaginaire WASP américain. Paradoxalement, dans *Les Nuits fauves*, l'homosexualité est montrée de façon plus crue, sensuelle, mais le héros est bien portant et bisexuel, et c'est sa passion amoureuse pour la fille qui est au centre de l'histoire, au point que l'on peut se demander si ce film parle vraiment d'homosexualité et de sida.

Un autre paradoxe n'est-il pas que Philadelphia (ré)identifie sida et homosexualité au moment où le message dominant de la prévention et de la solidarité est « tout le monde doit se sentir concerné » ?

V.M. : Ce film parle de l'homosexualité, on s'en réjouit... Cela dit, il y a d'autres histoires à raconter, d'autres films à faire...

C.M. : Est-ce qu'on poserait la même question si le film montrait un hétérosexuel malade ? Non, bien sûr, et cela prouve que c'est bien l'homosexualité qui pose problème...

A propos du dernier film de Spielberg, Claude Lanzman s'est indigné que la fiction puisse recycler l'holocauste. N'estimez-vous pas que la fiction hollywoodienne puisse faire écran à des œuvres plus intimes ou à des documentaires comme le vôtre qui portent un regard plus réaliste sur l'épidémie ?

V.M. : Le sida n'est pas du même ordre que la Shoah ; il s'agit d'une histoire présente. La fiction n'est pas contradictoire mais apporte un complément au regard documentaire. *Philadelphia* est dans la lignée du cinéma américain engagé qui sait raconter des histoires et sensibiliser le public à une cause. Il a une réelle efficacité, une cohérence. L'auteur a certes une responsabilité, mais, si on peut exiger de lui qu'il soit cohérent, on ne peut lui enlever sa liberté.

**propos recueillis par
Laurent de Villepin**

(1) Le peu d'emprise de ces autres chaînes à diffuser ce documentaire s'expliquerait, selon ses auteurs, par le fait qu'il fait exclusivement le portrait d'homosexuels et aborde de front la mort et le deuil.

* Christophe Martet est journaliste indépendant et porte-parole d'Act Up.

** Vincent Martorana est auteur-réalisateur et volontaire à Aides.

FACE À LA MORT

Sommaire

Une obligation à penser l'impensable	22
<i>Anne Souyrís</i>	
Quel sens revêt l'incinération ?	23
<i>Anne Souyrís</i>	
De nouveaux rituels	24
<i>Eric Lamien</i>	
Le Patchwork des noms : la liturgie rigoureuse d'un mémorial éphémère	25
<i>Un entretien avec Jaque Hébert</i>	
« Ritualiser la mort, c'est la remettre à sa place »	26
<i>Un entretien avec Arnaud Marty-Lavauzelle</i>	
Religion : la difficile réconciliation	27
<i>Eric Lamien</i>	
« Le grand scandale est que la mort produit de la vie »	28
<i>Un entretien avec Bernard Paillard</i>	
Parler pour vivre, écouter pour témoigner : un défi pour la psychanalyse	30
<i>Michèle Benhaïm</i>	
Pensées sur un silence épais	33
<i>Jean-Marc Gault</i>	
« Les Africains préfèrent mourir avec du sens que vivre sans »	35
<i>Un entretien avec Tobie Nathan</i>	
La cité de Marguerite	36
<i>Anna Pagella, Pascale Bouthillon-Heitzmann, Soledad Aguilera-Anderson, Jean-Paul Davos</i>	
Considérations éthiques sur la responsabilité des soignants	38
<i>Emmanuel Hirsch</i>	
Choisir sa mort ?	40
<i>Bernard Paillard</i>	
Il y a de la ciguë dans l'air...	41
<i>Jean Robert</i>	

Faut-il admettre l'équation « sida égale mort » ?

Nous nous sommes faits l'écho, dans ces colonnes, du malaise suscité par l'emploi banalisé et abusif de la dénomination de « survivants » pour qualifier les personnes contaminées par le VIH dont la durée de vie est supérieure à la moyenne (1). Ce débat sémantique recoupe des (in)certitudes scientifiques plus ou moins établies (suivi de cohortes) ou presque totalement aléatoires dans la mesure où l'on ne peut pas présager des rythmes et des délais des progrès attendus de la thérapeutique. Au-delà, et plus profondément, le rejet du mot « survivant » exprime donc aussi le refus d'admettre que l'équation « sida égale mort » se pose de manière intangible.

Entre la volonté de ne pas présager de l'avenir pour mieux préserver l'espoir et celle de prendre acte d'un passé et d'un présent hantés par la mort (2), il existe bien apparemment deux façons de (vouloir) voir les choses. Elles s'expriment clairement dans les récentes réactions (3) au film *Philadelphia*. D'un côté, Christophe Martet (Act Up-Paris) se félicite que ce film n'élude pas le fait que « le sida reste une maladie mortelle ». De l'autre, Arnaud Marty-Lavauzelle (Aides) regrette que « ce film accentue l'idée de fatalité et de désespoir (...) ; on sait aujourd'hui que le sida n'est pas une maladie mortelle à 100 % ». Exacerbation du désespoir contre volontarisme du désespoir ? Sans doute est-il vain de prétendre départager ces deux discours dont la visée clairement politique ne doit pas cacher la nature profondément intime. Entre déni et défi de la mort, chacun se cherche un point de moindre douleur qui n'est ni immuable ni interchangeable. Le « noir soleil » du sida ne nous mène pas sur le chemin de la vérité ; nous la connaissons : nous sommes mortels. Il nous incite à la partager, et avec le courage qui nous manque, la solitude et le désespoir qui nous menacent, l'espoir qui nous reste, la souffrance qui nous hante, pour y faire face.

LAURENT DE VILLEPIN

(1) Cf. notre numéro spécial Berlin (n° 54-55).

(2) Pour mémoire, rappelons que, depuis le début de l'épidémie, près de 17 000 personnes sont mortes du sida en France, dont plus de la moitié ces trois dernières années (on prévoit déjà 5 000 à 6 000 morts de plus en 1994).

(3) *Le Quotidien du médecin* et *Le Quotidien de Paris* du 9 mars 1994.

Une obligation à penser l'impensable

PHILIPPE ARIÈS écrivait, en 1975, que « la bienséance interdit désormais toute référence à la mort » et que, en conséquence, on allait progressivement vers une société qui ne savait plus sa mort, où plus personne n'en était averti, même le soignant, où tout était soutenu par l'espoir – non dit mais implicite – d'un miracle naturel ou scientifique, balayant l'aveuglante vérité de notre finitude. Le sida, parce qu'il est significatif d'une mort programmée et transmissible qui frappe des sujets jeunes, pleinement conscients, remet violemment cette négation à l'ordre du jour.

Le sida oblige ainsi à penser cet impensable qu'est la mort. Et cette obligation est faite au sujet, mais aussi aux proches, au monde médical et plus largement à la société. « *Le sida, ça représente la mort à un tas de choses : mort à la sexualité, qui n'est plus jamais pareille parce que, même si on se protège, il y a toujours cette angoisse d'être « dangereux» ; tous les liquides biologiques me semblent viciés, j'ai même peur de la salive, de sorte que l'acte de vie est atteint puisqu'il peut devenir l'acte de la mort. C'est un virus qui attaque la vie jusqu'à l'intimité du lit. Mort à la paternité aussi, cette possibilité que le sida m'a enlevée. La vie a fait que je ne peux pas procréer : je ne vais donc pas survivre, après ma mort, à travers des enfants* », témoigne un homme de 40 ans séropositif (1).

Le deuil commence ainsi, dès l'annonce de la séropositivité, à se faire. Un deuil qui seul « donne du sens à ce qui a été vécu et à ce qu'on est en train de vivre », selon Christophe Fauré, psychiatre-psychanalyste, à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Paul-Brousse. Un deuil aussi qui, dans le cadre du sida, est souvent à la fois anticipé pour soi et devancé voire vécu pour les autres. Les personnes atteintes par l'infection à VIH voient en effet fréquemment

nombre de leurs amis mourir autour d'eux, les soignants voient leurs patients disparaître les uns après les autres, tandis que les volontaires des associations portent le souvenir et la mémoire des morts de plus en plus nombreux.

Un tabou renforcé par l'exclusion

Confronté à une telle accumulation, le deuil devient aussi nécessaire que le tabou de la mort demeure plus que jamais renforcé par l'exclusion. Une exclusion attenante parfois à l'hydre de la maladie et du virus malfaisant que représente le sida, mais aussi et surtout antérieure à la maladie, liée en particulier à l'homosexualité ou à la toxicomanie. Que la personne disparue ait rompu avec sa famille, qu'elle soit en termes fragiles avec elle, ou encore tout simplement que la famille ne veuille pas trop parler de cette maladie tellement marquée, souvent les amis (voire le compagnon) se retrouvent en dehors du cercle invité à l'enterrement. Face à cette mort violente et souvent collective, les obstacles sociaux sont tels que le deuil s'est révélé presque impossible.

C'est de là, comme l'explique Bernard Paillard (cf. p. 40), que les associations de lutte contre le sida – en l'occurrence Aides-Provence – se sont trouvées au centre d'un paradoxe : d'un côté, parler de la mort, admettre le deuil comme expérience commune était (est) vécu comme le signe d'un enterrement, d'un oubli, d'un échec, de la disparition d'une communauté ; de l'autre, le deuil reste pourtant la seule manière de donner à ces vies, à cette communauté, une continuité, une mémoire. Ainsi se sont montés de nouveaux rites, substituant, comme l'écrit Bernard Paillard, une « forme moderne et laïque de commémoration » à « celle ancienne et religieuse. » Mais le sens

reste le même, « l'affirmation d'un lien social dans le souvenir des décédés ». Ces rites deviennent, à la différence des cérémonies traditionnelles, à la fois une préparation personnelle et une réintégration de la personne disparue dans la vie sociale, ralliant de cette manière doublement le passé à l'avenir, le monde des vivants et celui des morts, et surtout les vivants aux vivants.

Les figures emblématiques de ces rituels, parce qu'ils les ont pensés, importés, créés en France, sont Jaque Hébert (cf. p. 37), un des fondateurs du Patchwork des noms, et Arnaud Marty-Lavauzelle (cf. p. 38), président de l'association Aides. Leur expérience est riche de ce lourd dilemme et de l'histoire de son émergence dans le milieu associatif. Ces nouveaux rites laïques concernent encore une population relativement marginale, et c'est aux Églises qu'est souvent délégué l'accompagnement des vivants à l'heure de la mort. Mais si certaines, ou plutôt certains individus en leur sein, ont réagi et sont présents auprès des malades et de leurs proches aux derniers moments et dans l'accompagnement *post mortem*, une grande réticence persiste face à cette maladie, trop souvent considérée comme la marque d'un châtiement divin sanctionnant des individus égarés par opposition aux « victimes innocentes ». Enfin, l'exercice professionnel des médecins (comme des chercheurs, psychanalystes, travailleurs sociaux, journalistes, etc.) est remis en cause par cette mort qui rappelle au souci éthique d'un « savoir-vivre » autant que d'un « savoir-mourir ».

Anne Souyris

Un deuil qui est, dans le cadre du sida, souvent à la fois anticipé pour soi et devancé voire vécu pour les autres.

(1) Cité par la psychothérapeute Chantal Saint-Jarre dans son livre *Du sida. L'anticipation imaginaire de la mort et sa mise en discours*, éd. Denoël, coll. « L'espace analytique », 1994, 267 p., 149F.

Quel sens revêt l'incinération ?

En choisissant souvent d'être incinérées plutôt qu'inhumées, les victimes du sida anticipent une tendance qui tend à s'affirmer à l'heure actuelle. Ce choix, qui peut s'interpréter de diverses manières, est aussi lié à une représentation de la maladie, du corps malade.

ADÉFAUT de données chiffrées, de nombreux témoignages attestent que les corps des personnes mortes du sida sont fréquemment incinérés à leur demande. Les victimes de l'infection par le VIH anticiperaient largement une évolution générale, puisque, en France, le pourcentage de crémation est aujourd'hui de 8 %, contre 0,5 % en 1974 et 20 % prévus en l'an 2000 (1).

Une pacification de la mort par le feu purificateur

La demande de crémation est donc croissante, même si certaines indications semblent prouver que la pratique effective garde un temps de retard (2). Elle émane principalement d'hommes, habitant les grandes villes, un peu plus diplômés que la moyenne et relativement jeunes (29-34 ans). Selon l'étude de la Cofremca, les raisons de ce choix sont en rapport avec une attitude pragmatique, laïque, face à la mort : les personnes qui choisissent la crémation souhaitent souvent un enterrement moins onéreux, « plus convivial », et surtout « anticipent beaucoup plus leur fin de vie ». Parmi elles, se dégage une forte propension à une mort autocontrôlée ; 39 % (contre 22 % chez les personnes qui souhaitent être inhumées) disent : « J'aimerais pouvoir provoquer sereinement ma mort lorsque j'aurai

l'impression que ça ne va plus. » L'étude de la Cofremca souligne enfin que « ce sont des personnes volontiers contestataires, relativement affranchies des normes et contraintes sociales, autonomes, ouvertes, (...) » Toutes ces caractéristiques définissent un profil qui se confond assez largement avec celui des personnes mortes ces dernières années du sida, en majeure partie homosexuelles.

Cela dit, les raisons invoquées pour expliquer cette volonté de la part des personnes malades du sida sont souvent en étroite rapport avec la maladie. « Vouloir être incinéré, explique Jaque Hébert du Patchwork des noms, c'est pour beaucoup une façon d'effacer les dégradations, l'image qu'ils ont donnée d'eux-mêmes à la fin de leur vie. Quelqu'un qui meurt du sida ressemble rarement à un dormeur, il a plutôt l'aspect des gens qui sortaient des camps de concentration. Il voudrait que les gens gardent son image d'avant la maladie. Peut-être est-ce une façon de tuer la maladie. Une façon de brûler l'image et la maladie en même temps. »

Bernard Paillard parle aussi dans son livre (3) de la peur et du refus de subir « une ultime humiliation : celle d'être un cadavre rejeté ». On en reviendrait là au constat élaboré par le sociologue Louis-Vincent Thomas fondé sur le fait qu'aucune civilisation ne peut s'empêcher de souffrir de l'équi-

valence « mourir c'est pourrir » et qu'il faut bien, « pour passer directement au stade d'ancêtre, au stade acceptable, passer le moment de la pourriture », continue Bernard Paillard. « C'est une des grandes données de l'anthropologie de la mort, et les sociétés font tout pour en accélérer le processus. La mort est pacifiée quand elle passe au stade « propre ». » Ainsi, « passer par le feu purificateur pour être le plus rapidement réduit en cendres » peut-il permettre d'accéder plus vite à « un statut respecté des vivants ».

La revendication d'un destin unique

En plus d'un aspect purificateur, cathartique, la volonté de se faire incinérer recouvre une « métaphore de stérilité et le fantasme d'une certaine liberté », estime Arnaud Marty-Lavauzelle, psychiatre et président de Aides. Mais, face à cette dernière volonté, à mesure que les crémations se succèdent, une question se pose : Comment faire de ce moment un rite communautaire, qui remplisse sa fonction de lien ? En effet, explique Arnaud Marty-Lavauzelle, « même si l'incinération est une cérémonie laïque, avec toute la charge symbolique de la disparition du corps par le feu, ce qui est proposé au crématorium est effroyable : c'est une église sans Christ, où, pendant une heure et demie, les gens restent immobiles, silencieux, seuls, alors que se déroule une bande musicale, « le Top 50 du mort ». Puis on remet l'urne aux proches du défunt, et tout s'arrête là, après cette attente longue et éprouvante. C'est un lieu extrêmement déprimant, alors qu'il pourrait être un espace de convivialité, où l'on rendrait hommage au mort en organisant par exemple une animation autour du souvenir, avec des photos, des films, des diapos... Mais, hors des cérémonies religieuses, cette capacité de création doit

La position des religions

Les catholiques peuvent, depuis 1963, se faire incinérer sans transgresser les lois de leur Eglise s'ils le demandent « non par haine de l'Eglise ou pour protester contre les usages chrétiens, mais uniquement pour des raisons d'hygiène, d'économie ou autres, d'ordre public ou privé ». Les protestants sont divisés sur la pratique de la crémation. Les hindous et les bouddhistes l'encouragent. Les juifs (selon la Torah et par leur histoire), les musulmans (par tradition), les orthodoxes et les témoins de Jéhovah ne l'admettent pas.

être entièrement assumée par l'entourage, et se négocie à un moment très douloureux, où les gens n'ont pas l'énergie nécessaire pour affronter ça ».

Pourtant, les crémations semblent continuer d'être préférées par ceux-là mêmes qui souffrent de cette cérémonie sans âme. C'est aussi l'obligation légale d'incinérer les corps des personnes mortes du sida et la dispersion traditionnelle des cendres aux Etats-Unis qui a suscité la création du rituel du Names Project (Patchwork des noms). La crémation est donc à la fois difficile à vivre pour ceux qui restent – au point que la communauté militante crée des rituels – et le choix individuel de ceux qui font souvent partie de cette communauté pour qu'elle soit leur mode de sépulture.

C'est pourquoi on peut avancer l'idée que la volonté de se faire incinérer est la revendication d'un destin unique qui va de pair avec une forme de désolidarisation, vis-à-vis de la famille bien sûr que l'on rejoint dans la tombe, mais aussi de la communauté qui incarne la maladie. Peut-être aussi la crémation n'entre-t-elle pas autant qu'on le pense dans un processus de démythification de la mort, mais au contraire, pour une part au moins, dans une logique de dénégation qui rejoint un interdit social – pouvant très bien être intériorisé par celui qui va mourir lui-même – décrit par Philippe Ariès : « En Angleterre et là où l'interdit de la mort est accepté sans réserve, l'incinération est très répandue, non pas tant pour des raisons d'hygiène, ni de philosophie, ni d'incroyance, mais simplement parce qu'on croit qu'elle détruit plus complètement, qu'on est alors moins attaché au résidu et qu'on n'est moins tenté de le visiter (4). »

Anne Souyris

NOTES :

- (1) Etude réalisée par la Cofremca pour le groupe OGF-PFG sur « Les Français face à la mort » en février 1991 sur un échantillon de 2 500 personnes.
- (2) Sondage et enquête IFOP réalisés du 5 au 19 juin 1979 sur 1 128 personnes.
- (3) *L'Epidémie. Carnets d'un sociologue*, éd. Stock, coll. « Au vif », 1994, 417 p., 140 F.
- (4) Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, édition du Seuil,

De nouveaux rituels

D'inspiration américaine, se sont développées en France des commémorations rituelles organisées essentiellement par des militants issus des communautés homosexuelles.

Pour combattre la solitude et pour que vive le souvenir...

En France, la journée mondiale contre le sida, le 1^{er} décembre, a vu apparaître les premiers rituels collectifs de commémoration des personnes décédées, rituels religieux ou laïques. Dès la première édition de cette journée, en 1988, une veillée œcuménique fut organisée à Paris en l'église Saint-Eustache, réunissant religieux catholiques, protestants et musulmans. Parallèlement, à l'initiative de Aides et de l'hebdomadaire *Gai Pied*, une centaine de personnes se réunirent sur l'esplanade des Droits-de-l'Homme, place du Trocadéro, autour de bougies et de « Pages blanches », témoignages, dessins, poèmes en hommage aux personnes disparues. Ce rassemblement fut précédé d'un défilé organisé par des associations homosexuelles, de la tour Eiffel au Trocadéro. Par la suite, des rassemblements qui laissaient une large place aux rites collectifs sur la mémoire ont eu lieu en province à l'occasion de la journée du 1^{er} décembre. Ces rituels collectifs, la plupart du temps sous forme de rassemblements silencieux autour de bougies symbolisant les personnes décédées, se répètent d'année en année.

Des associations de lutte contre le sida organisent également des rituels collectifs autour du deuil, rituels que l'on peut définir comme laïques en ce qu'ils se déroulent sans la médiation d'un religieux (voir les interviews d'Arnaud Marty-Lavauzelle et de Jaque Hébert). L'utilité de ces rituels spécifiques, notamment pour les personnes engagées dans le soutien et l'accompagnement des malades, est apparue avec davantage d'acuité après la venue à Paris, en mars 1992, du Shanti Project, à l'initiative de Aides. Le Shanti Project est une association américaine, établie à San Francisco (1), qui déploie toute la panoplie des services d'aide aux malades : permanences hospitalières, aide à domicile, aide au logement, groupes d'autosupport, etc. Cette association a aussi très tôt proposé des « supports émotionnels » permettant d'aborder le deuil par le biais de rituels collectifs. Ce travail sur le deuil est approché en trois temps, selon les souvenirs qu'en

a Franck Joucla (2) : « Tout d'abord un membre du Shanti demande aux participants assis en groupe de lever la main s'ils ont connu dans leur entourage proche une personne décédée des suites du sida, puis deux, puis trois, et ainsi de suite, jusqu'à ce que plus aucun participant ne se signale. Ce qui était bouleversant, c'était de voir pratiquement tous les volontaires lever la main pendant les premières questions, mais aussi d'en voir certains continuer à lever la main quand on passe à plus de dix, ou vingt proches décédés. » Ensuite, chaque participant dépose sur une table un objet qui évoque pour lui une personne disparue, et il était demandé à ceux qui le désiraient d'expliquer ce choix. « Ce fut un moment de partage émotionnel très fort, une suite de prénoms liés au deuil, un hommage aux personnes disparues ; certains étaient dans l'anticipation de leur propre mort, d'autres expliquaient leur combat pour la vie, beaucoup de gens ont craqué. » Enfin, un temps est consacré à « des exercices d'apaisement, sur une musique très lente, inspirée des danses soufies ».

Cette cérémonie décline trois étapes du travail de deuil : la perte, le chagrin et le renouveau (*loss, grief and rebirth*). Elle est vécue comme un ressourcement, mais aussi comme un moment initiatique : « A l'issue des ateliers du Shanti, le groupe avait une grande cohésion. Cela a créé des liens très forts. »

En France, ces rituels laïques créés spécifiquement pour l'accompagnement des deuils provoqués par le sida gardent une dimension collective et associative,

En France, ces rituels laïques créés spécifiquement pour l'accompagnement des deuils provoqués par le sida gardent une dimension collective et associative.

contrairement aux Etats-Unis, où des rituels laïques sont aussi organisés par les proches d'une personne disparue, en particulier quand une partie de l'entourage du défunt se ressent exclue des cérémonies funéraires religieuses.

Eric Lamien

(1) Shanti Project, 525 Howard street, San Francisco 94105 LA, USA.

(2) Franck Joucla, aujourd'hui chargé des relations internes à Aides Fédération, a été un des organisateurs de la venue du Shanti Project à Paris.

Le Patchwork des noms : la liturgie rigoureuse d'un mémorial éphémère

UN ENTRETIEN AVEC JAQUE HÉBERT *

Le Patchwork des noms, émanation du Names Project américain, invite les proches des personnes disparues à réaliser des panneaux en tissu qui sont déployés collectivement. Plus de 20 000 ont été exposés l'année dernière aux Etats-Unis, à Washington, et plusieurs centaines sont aujourd'hui réunis en France.

Quelle est l'histoire du Patchwork des noms ?

Le rituel du Patchwork a vu le jour en 1987 aux Etats-Unis, et en 1989 en France. Tout a commencé aux Etats-Unis parce que les personnes atteintes du sida qui y décèdent sont obligatoirement incinérées. L'absence du corps, la dispersion des cendres – on ne garde traditionnellement pas l'urne –, annule le moment nécessaire de recueillement auprès du corps, au cimetière. Il n'y a plus de traces.

Très vite, la communauté gay de San Francisco avait monté des rituels spontanés comme des marches au flambeau. Mais ce n'est qu'en 1985 que quelques-uns ont eu l'idée de marquer les noms des personnes disparues sur des feuilles de papier et de les coller sur les murs. Par la suite, Kean Jones, journaliste, a eu l'idée de faire un panneau de tissu de 1,80 sur 0,90 m, soit de la dimension d'une tombe américaine. L'idée s'est ensuite développée à la fois au sein du milieu gay et des proches, familles et amis. Beaucoup de panneaux ont rapidement été conçus. L'impact émotionnel des cérémonies s'est révélé important et précieux. Il fallait donc donner une structure et un statut à ce rite collectif : de là est partie officiellement l'association « Names project » à laquelle se sont rattachées de nombreuses autres villes américaines. En France, nous avons fait le premier dé-

ploiement dans les règles à Saintes (lors d'une rencontre des associations organisées par l'AFLS) en 1992.

En quoi consiste le cérémonial ?

Lors des cérémonies, des personnes vêtues de blanc – ayant souvent cousu elles-mêmes des panneaux – ouvrent un carré, et tout à coup 32 noms apparaissent à la fois. C'est ainsi que l'on déploie progressivement, une fleur après l'autre, jusqu'à 22 000 panneaux comme à Washington l'an dernier... Puis il y a une lecture des noms, souvent conclue par quelques mots très émouvants. Il y a ensuite un moment de silence ou de musique, obligatoirement laïque (une musique religieuse apporterait une connotation qui n'a pas sa place).

Cette phase de recueillement collectif est très appréciée par les personnes qui ont fabriqué un panneau : une fois leur travail fini, les proches aiment être réunis avec d'autres, ne pas se sentir seuls. Et ce rassemblement de personnes autour des panneaux est source d'une véritable histoire où le dénominateur commun est la maladie. Peu importe la façon dont la personne disparue a été contaminée, les souffrances sont les mêmes, le traitement artistique n'est pas différencié, et le désespoir est le même. L'unité qui se dégage des panneaux est vraiment troublante. Ce sont pourtant des assemblages qui n'ont rien à voir, faits par des gens qui ne se connaissent pas. Une fois ce moment de recueillement terminé, nous invitons les gens présents à entrer dans le Patchwork par l'intermédiaire d'allées plastifiées.

Le moment de fabrication de ces panneaux

est-il aussi un moment de rituel ?

Bien sûr. L'atelier n'est pas seulement un espace de réalisation technique des tableaux, mais aussi un lieu de parole. Parfois des parents veulent en faire un

moment de recueillement intime. C'est une manière d'accomplir un travail sur le deuil. Mais ce n'est pas le tout de faire un panneau. Dans un second temps, il faut le donner. Ce n'est pas facile... même si, au bout du compte, tout le monde le donne. Ce don est aussi un rituel. On met sur le panneau tout ce qui pourrait représenter le plus la personnalité de la personne disparue, et les messages y sont nombreux : pièces de vêtements, couleurs préférées, allusions à un partage de vies, autant de signes souvent indéchiffrables pour le public, mais qui participent, même incompris, à l'émotion que chacun peut ressentir devant ces panneaux. Décider, réaliser le panneau, le donner, puis se recueillir collectivement sont quatre moments de rituel très importants, différents et complémentaires.

Quel sens profond revêt votre démarche ?

Peut-être notre démarche ressemble-t-elle, finalement, à ce que faisaient nos grands-parents dans les campagnes quand ils faisaient éditer des petites images, avec des pensées, qu'ils brodaient des coussins au point de croix à la mémoire d'une personne disparue. Une phrase de Jonathan Mann à propos du Patchwork donne une tonalité très juste de notre action : « Ces personnes-là nous réapprennent quelque chose que peut-être l'humanité a su avant mais qui avait été un peu perdu de vue dans nos sociétés, une façon de faire survivre le meilleur de ceux qui sont partis, de continuer à les aimer, sans refuser la mort, sans l'écarter de nos pensées, de la valoriser même, ce qui n'est pas l'accepter... »

**propos recueillis par
Anne Souyris**

* Président du Patchwork des noms.

« Ritualiser la mort, c'est la remettre à sa place »

UN ENTRETIEN AVEC ARNAUD MARTY-LAVAUZELLE

Psychiatre et président de la Fédération Aides, Arnaud Marty-Lavauzelle raconte l'histoire de l'approche du deuil au sein de son association et évoque les rituels qui y ont été créés pour permettre aux survivants de partager leur deuil et d'exprimer leur douleur. Enfin, il fait part de son projet de création d'un mémorial au Père-Lachaise.

À quel moment et dans quelle situation sont apparus les rituels et les groupes d'autosupport ?

Il ne faut pas oublier que l'association Aides a été créée par des gens en deuil, des gens qui ont connu les premiers deuils provoqués par le sida. Ce fut une dynamique de mobilisation très particulière. Les conditions de la mort étaient inacceptables et irrecevables. Les gens décédaient sans même être informés sur leur maladie, et sans accompagnement. Le non-dit médical et relationnel était très fort. Les droits des personnes étaient bafoués, les compagnons étaient expulsés par les familles, c'était une disparition totale de l'ami décédé. Les gens étaient particulièrement démunis, particulièrement isolés, y compris les parents. Quand on perd un fils décédé du sida, on ne peut pas en parler au travail, on n'est pas soutenu par la famille. L'origine de la contamination était aussi vécue comme culpabilisante : « Si mon fils est mort du sida, c'est parce qu'il était homosexuel, et s'il est devenu homosexuel, c'est de ma faute. »

Ces deuils étaient d'une grande violence pour l'entourage proche. Il y a eu un besoin de partager ça avec d'autres, dans une sorte d'autosupport, le besoin de mettre en contact ceux que justement on écartait et qui vivaient le deuil de leurs proches comme une défaite, sans

Plus la mort est escamotée, plus elle est taboue, et plus elle prend de place par anticipation.

pouvoir réintégrer ça dans une dynamique personnelle. À Aides arrivaient aussi des gens qui ne voulaient pas être « psychiatrisés », qui voulaient vivre leur douleur ensemble, ne pas déléguer ces questions à des spécialistes, mais construire une réponse avec des personnes en proximité avec ce qu'ils vivaient. De tout cela se dégagait un sentiment très fort d'appartenance à une communauté liée par la proximité des situations de deuil et non par l'origine culturelle ou sociale.

Qu'est-ce qui fonde cette démarche collective ?

À Aides, nous avons senti très tôt la nécessité d'apporter une attention particulière au souvenir, à l'impact collectif de cette épidémie, afin de ne pas rester sur une extermination sans trace. Ni les cérémonies religieuses ni les cérémonies laïques existantes ne répondent à cette préoccupation de fidélité à la mémoire des personnes disparues, mais aussi d'attention à la place des proches dans ce parcours. Les cérémonies religieuses sont le plus souvent organisées par la famille : on ne parle pas du sida, ni de l'homosexualité, ni du combat de la personne disparue et de son entourage, le compagnon y est peu associé. Les cérémonies annulent son existence au lieu de lui redonner sa place au sein de la famille. D'autres cérémonies, qui s'appuient sur la spiritualité, et pas seulement sur la religion, sont plus interactives. Elles permettent une participation de l'entourage, par des témoignages, par des textes. Quant aux cérémonies laïques organisées autour de la crémation, elles sont souvent encore plus effroyables, plus déprimantes que les cérémonies qui se déroulent dans les lieux de culte.

Quels types de rituels avez-vous créés ?

Dans un premier temps, en 1989, nous avions mis en place, tous les jeudis, pendant une heure, la cérémonie du

thé, durant laquelle les gens se réunissaient autour de bougies, de gâteaux, pour parler des deuils qu'ils avaient vécus. Mais cette cérémonie a peu à peu été désertée ; nous avons alors compris que le rituel de deuil devait se concevoir comme une étape et qu'il ne pouvait pas se répéter régulièrement. Cela doit rester un moment exceptionnel.

De plus, les volontaires ont du mal à se parler des disparitions et de ce que cela provoque chez eux. Ils sont souvent engagés dans des attitudes héroïques où leur propre souffrance est déniée, vécue comme une faiblesse, voire une culpabilité par rapport à leur investissement. D'où la nécessité d'organiser des rituels symboliques dont les gens peuvent s'emparer facilement.

Pour moi, le grand choc a été, lors de la conférence d'Amsterdam, en 1992, une session sur les deuils répétitifs. Il y avait à la tribune une Indienne, un Africain, un militant gay de New York et un Indien d'Amérique du Nord qui ont chacun témoigné de la façon de vivre le deuil dans leur communauté. Depuis, nous organisons pendant les assises annuelles de Aides un moment de souvenir et de loyauté à l'égard des personnes disparues. Dans une salle, sur une table, sont disposées des bougies. Deux personnes prennent ces bougies et vont les planter dans une vasque en terre. Il y a un moment de recueillement devant ces bougies, puis on fait sonner un gong et les deux personnes prennent de l'eau, éteignent les bougies et s'enlacent. Ce rituel utilise les éléments symboliques de la lumière, de la terre, du feu et de l'eau, que l'on retrouve dans les représentations des rituels de deuil étudiées par les sociologues. Mais deux choses sont particulièrement importantes : le fait que la personne ne soit pas seule pour le déroulement du rituel et l'aspect confidentiel de ce rituel, dans une salle dont on ferme les portes au début de la cérémonie. Cette cérémonie a un effet

de cohésion pour les volontaires, de soutien collectif. C'est une trace visible pour soi et avec les autres. C'est ce même objectif que nous poursuivons quand nous voulons que soit créé, dans ce lieu symbolique des deuils liés au sida qu'est devenu le cimetière du Père-Lachaise, un lieu de mémoire pour les personnes décédées. Bertrand Cordier, qui mène ce projet, est actuellement en pourparlers avec la mairie de Paris et le ministère de la Culture. Ce mémorial serait conçu par le plasticien canadien Jean-Pierre Raynaud.

Parallèlement à ces rituels, Aides propose des lieux de parole s'adressant aussi aux personnes qui accompagnent des proches en fin de vie...

Le groupe de deuil a été créé en 1988. On peut dire aujourd'hui qu'il est doublé entre groupe de deuil et groupe de proches, même si ces deux ateliers se déroulent en même temps : le groupe des proches permet d'accompagner l'anticipation de la mort du compagnon ou du membre de la famille en fin de vie. Le groupe de deuil réunit des gens qui, malgré la disparition des proches, veulent être dans la vie. Ceux qui parlent spécifiquement du deuil se retrouvent un moment à part. Mais, le reste du temps, il existe une véritable dynamique entre les personnes accompagnantes et celles qui vivent leur deuil. Ces groupes sont un partage d'expériences et de témoignages. La présence de gens déjà en deuil permet d'ôter les tabous par rapport à la mort.

Comment interpréter la fonction de ces rituels ?

Le rituel n'a pas une fonction de thérapie sociale mais plutôt un effet de visibilité, de ressourcement dans notre lutte. Au début, on était dans un déni de la mort, parce qu'elle touchait des gens déjà marginalisés, mais aussi parce que c'étaient des gens jeunes qui disparaissaient. Ritualiser la mort, c'est lui donner enfin une place mais aussi la remettre à sa place : une expérience humaine. C'est aussi permettre de lutter contre les représentations d'anticipation morbide fréquentes chez les personnes séropositives et que leur renvoie aussi leur entourage. Plus la mort est escamotée, plus la mort est taboue, et plus elle prend de place par anticipation.

**propos recueillis par
Eric Lamien et Anne Souyris**

Religion : la difficile réconciliation

Quelle que soit la religion, les officiants sont confrontés au paradoxe de devoir accompagner la personne atteinte et ses proches, alors que la maladie qui entraîne la mort désigne souvent des comportements condamnés par les Eglises.

Il n'est pas rare que les cérémonies religieuses occultent une grande part de la vie de ceux à qui elles rendent hommage ; ce déni est très mal perçu par les proches du défunt, alors même que la demande d'accompagnement religieux est souvent formulée par le malade lui-même. Ce malaise a suscité chez certains religieux une réflexion sur les particularités de l'accompagnement. Cette réflexion est toutefois davantage le fruit d'un engagement individuel que d'une attitude prônée par la hiérarchie ecclésiastique. Ainsi le Père Gérard Bénétou (1) est sollicité bien au-delà de sa paroisse : « *Souvent, on veut me rencontrer parce que l'on a déjà assisté à une cérémonie de deuil à St-Eustache, ou bien sur les conseils d'un aumônier de l'hôpital. Les personnes auxquelles ces cérémonies sont dédiées sont très majoritairement des homosexuels, souvent en rupture avec l'institution religieuse, mais qui ont conservé leurs convictions religieuses, ou pour lesquelles ces questions se sont de nouveau posées dans les dernières années de la maladie. Éliminer la famille – ou le compagnon – de la préparation et du déroulement du rituel serait une erreur. Le prêtre doit participer à un travail de réconciliation : entre le défunt et une institution dont il s'est senti rejeté ; de la famille avec la vie du disparu et avec ses proches, pour atténuer ce que celle-ci ressent comme une culpabilité.* »

Le pasteur François Rochat (2), insiste également sur « *la réconciliation* » que devrait permettre le rituel religieux de deuil : « *Le rituel énonce une parole de pardon, particulièrement lors de la prière d'intercession. Lors de la préparation du rituel, je n'ai pas à porter de jugement moral sur la situation de quiconque, ni à escamoter une dimension de la vie du défunt, qu'il soit toxicomane ou homosexuel, ni à rejeter son compagnon, d'autant que celui-ci a été parfois plus proche que la famille (...). Il faut être dans la vérité, et dans le réel de la situation du défunt à qui on rend hommage.* »

Jean-Yves Camus (3) admet que, dans la communauté juive pratiquante, « *la prise de conscience n'a commencé qu'avec les cas liés à la transfusion. Mais notre réflexion est encore bridée, car beaucoup de gens touchés ne pratiquent plus, et le rabbin est la dernière personne à laquelle ils s'adres-*

seraient pour être accompagnés. Le sida est lié à trop d'interdits religieux, et particulièrement l'homosexualité qui remet en cause la notion, fondamentale pour nous, de famille. Cependant, la loi religieuse nous interdit d'exclure : seul Dieu pardonne les transgressions, les hommes n'ont pas à juger. » Même si la prégnance des interdits religieux reste forte parmi les juifs pratiquants, quelques rabbins, à l'instar de Gilles Bernheim, proposent une écoute et un accompagnement spécifique pour les personnes atteintes. Les représentations liées au sida chez les musulmans rendent l'accompagnement religieux particulièrement difficile. Selon Dalil Boubakeur (4), des « *interdits majeurs dans l'islam tendent à faire percevoir cette pathologie nouvelle comme un mal envoyé par Dieu à l'instar des autres maladies.* » Là encore, « *seul Dieu peut pardonner (...). Le malade est avant tout un malheureux, sinon un égaré. Et seul son retour sincère à la pratique religieuse peut encore faire croire à sa chance de miséricorde, à son imploration au pardon.* » Comme au sein des trois autres cultes majoritairement pratiqués en France, il se trouve néanmoins quelques religieux pour développer une attention particulière à l'égard des malades du sida. Ainsi, Hajj Omar (5) approche ces malades comme étant « *des martyrs de la Nation* (du prophète Mahomet) ». Par cette approche, il peut accompagner des malades du sida et « *sermonner la famille qui les accuse de tous les vices. Finalement, ils sont nombreux à mourir avec ma seule présence à leurs côtés. Faudra-t-il attendre longtemps pour que nos sociétés comprennent enfin que le sida est un accident comme un autre ?* »

Eric Lamien

(1) Gérard Bénétou est responsable de la paroisse Saint-Eustache (Paris 1^{er}) et fondateur de l'association « Pour parler du sida ».

(2) François Rochat est président de la commission Église et santé (Fédération protestante de France).

(3) Jean-Yves Camus est directeur de la communication du Consistoire israélite de Paris.

(4) Dalil Boubakeur est recteur de l'Institut musulman de la Mosquée de Paris. Propos extraits de *Sida, les religions s'interrogent*, éd. l'Harmattan, fév. 1994.

(5) Hajj Omar est visiteur dans les hôpitaux de la région parisienne. Propos extraits du dossier « Ce que les sidéens m'ont apporté », *l'Actualité religieuse dans le monde*, mars 1994.

« Le grand scandale est que la mort produit de la vie »

UN ENTRETIEN AVEC BERNARD PAILLARD *

Enquêtant sur les représentations de l'épidémie, le sociologue Bernard Paillard a été rattrapé par l'omniprésence de la mort. Il s'est penché sur la nature et le sens des rituels de deuil dont la fonction symbolique, source de culpabilisation, est de signifier que la roue tourne, que l'on vit toujours aux dépens d'un mort.

Selon vous, le sida change-t-il quelque chose dans la manière de penser la mort ?

Certainement. A un niveau historique, le mourir est occulté par la société occidentale depuis le XVIII^e siècle. Ce phénomène est lié non seulement à la promotion des valeurs de jeunesse, de santé, de beauté, qui sont celles de la culture moderne, mais aussi à la prolongation de la vie et à la dilution de certains liens sociaux : tout l'accompagnement communautaire qu'il y avait autour du deuil dans la société rurale s'est complètement disloqué avec la société urbaine. La mort a, par là même, été un grand thème exclu. D'autre part, la mort a toujours été un grand scandale, surtout lorsqu'elle atteint des gens en pleine force de l'âge. Seule la guerre excuse la mort collective, la rend finalement supportable.

Pourquoi, selon vous, alors que l'influence de la religion s'atténue, assiste-t-on à une re-création d'une faute et d'une peur de type «laïque» ?

Une des questions que je me suis posée est de savoir si la société n'avait pas besoin, à un moment donné, dans le cortège des grandes peurs de fin de millénaire, d'avoir sa grande peur épidémique. Pourquoi a-t-on appelé le sida la peste de l'an 2000 ? Cliniquement, l'épidé-

mie de sida n'a rien à voir avec celle de la peste, qui peut décimer la moitié d'une ville en quelques mois. Sociologiquement, non plus. Le sida implique d'autres types de mécanismes. Mais peut-être la société a-t-elle besoin de retrouver ses grands archétypes de peur millénariste.

Les thèmes originaires des grandes peurs collectives, avec le sentiment de catastrophe, de cataclysme à venir, ce sont les désordres qui troublent l'harmonie du cosmos, de la société, de la nature. Par exemple, les signes avant-coureurs de l'apocalypse étaient l'apparition de comètes, de phénomènes météorologiques un peu bizarres, les sécheresses, les invasions de sauterelles, les désordres naturels comme les inondations. Mais aussi les désordres sociaux comme signes avant-coureurs de l'extermination finale : les guerres, les invasions. Tous ces signes étaient précurseurs d'une apocalypse, mais d'une apocalypse nécessaire pour retrouver l'âge d'or, l'âge d'une société parfaite. La peur des manipulations génétiques est du même ordre. Sauf que là le responsable, ce n'est plus Dieu mais les hommes. L'épidémie fait partie de ces avertissements que Dieu donnait aux hommes pour que l'homme rentre dans le rang. Et la société, même sans Dieu, a toujours besoin d'un âge d'or.

Nous sommes d'autre part dans une période de crise, de remise en cause de la philosophie issue du siècle des lumières. Depuis vingt ans, ce n'est pas simplement le progrès mais la science toute-puissante qui est remise en question. Périodiquement, il y a toujours eu des critiques de la science, mais, depuis l'après-guerre, on vivait sur une utopie scientiste. On avait même imaginé l'hypothèse de l'a-mortalité pour l'an 2000. On allait nous débarrasser de ce scandale qu'est la mort. On vivait sur le modèle d'une médecine hyperconquérante. Les savants étant les nouveaux clercs de la

société moderne, ce sont eux qui se sont mis à légiférer sur l'éthique. Mais, à l'image de l'économie toute-puissante, les obstacles rencontrés par la science et le principe de sa faillibilité sont devenus évidents. Maintenant le doute est là. Le mythe de la toute-puissance médicale, de la survie prolongée, s'effondre d'un seul coup. C'est une faille dans la croyance d'un progrès infini apporté par la pensée rationnelle. La mort due au sida a été un coup décisif dans cette crise de la puissance de l'humain face à la nature.

Dès que la science s'éloigne, on retrouve la superstition ?

Le virus et ce qu'il représente mythologiquement est une des formes modernes de l'incarnation du mal, avec tous les pouvoirs du Malin, c'est-à-dire l'ubiquité, le sournois, prendre les apparences de la vie pour donner la mort... On touche là à des grands archétypes mythologiques dont s'étaient emparées les religions mais qui dataient d'avant et qui n'ont jamais disparu des consciences modernes. Ils sont tout prêts à se réincarner dès qu'il y a une faille et à prendre des formes à la fois archaïques et modernes. A propos de la contamination, on retrouve par exemple des données très anciennes. En particulier la prohibition du contact, peut-être même plus ancrée encore que la prohibition de l'inceste. Avec l'ambivalence que cela peut avoir. Avec à la fois la tentation et la mise à distance. Cet interdit date d'avant la religion catholique, mais reste très attaché à notre société occidentale. La société occidentale est une société de séparation et de mise à distance des corps (1). L'individu se crée en se distanciant, et l'hygiène est un des mécanismes qui crée à la fois du développement, du progrès mais en même temps une distance sociale. Un des produits les plus révélateurs de cette ambivalence est

La société n'avait-elle pas besoin, à un moment donné, dans le cortège des grandes peurs de fin de millénaire, d'avoir sa grande peur épidémique ?

le problème de l'hygiénisme sexuel. On essaie de conjuguer l'inconjugable : on recherche ce qui est une des choses importantes dans la jouissance, la transgression du tabou, donc le contact, le rapprochement, tout en gardant la barrière. On entre dans un hygiénisme d'intimité. C'est certainement une des choses qui, dans notre culture latine, rend le plus difficile le port systématique du préservatif. C'est un peu la même contradiction entre la transgression et la nécessité de la protection.

Le sida a vraisemblablement créé dans son sillage de nouveaux rituels. Pourquoi à votre avis ?

J'ai vu naître la question de la commémoration avec beaucoup de réticences, au sein de Aides-Provence. C'est parti d'un tout petit noyau, de ceux qui, plus tard, ont créé le Patchwork, et qui se sont dit : « Nous allons être confrontés à un problème de survivants et de deuils. Nous ne pouvons déjà plus en parler entre nous. Il faut que les amis disparus trouvent une place. » Mais, dans le débat qui a eu lieu, d'autres disaient plus ou moins explicitement : « Nous ne sommes pas là pour signifier aux yeux de tout le monde que Aides est une association de morts-vivants. » Les uns voulaient une cérémonie du souvenir, d'autres de l'espoir.

A Aix, le 1^{er} décembre 1989, la première cérémonie du genre « espoir » s'est dénommée « Lueurs d'espoir ». C'était des bougies avec tous les archétypes du rituel traditionnel de deuil : la vasque d'eau, les flammes sur l'eau, les flammes mouvantes sur le marais, ce qui est une reprise de la mythologie celtique. Dans le même temps, une autre cérémonie se déroulait à Marseille. Le décor évoquait un peu une chapelle ardente ; l'idée des bougies avait été retenue. La flamme est symbole de vie, d'espoir, mais, à un moment donné, on éteint les bougies : c'est la mort de nouveau, à la différence du cierge religieux, symbole de la résurrection.

En 1991, la séparation persiste avec le Patchwork à Marseille et toujours « Lueurs d'espoir » à Aix. Ce n'est qu'en 1992 que les deux cérémonies se sont jointes, avec un rituel alliant à la fois les bougies sur l'eau et le déploiement du Patchwork. De 20 personnes la première année, on est passé à plusieurs centaines la quatrième, montrant ainsi que le rituel était nécessaire et ca-

pable de remplir son rôle. Le décor a très peu évolué : eau, souffle et feu restent les emblèmes de ce rite. On souffle les bougies, on renvoie les ballons au ciel, c'est-à-dire qu'on efface le souvenir et on parle d'autre chose. C'est le signal que la vie a le droit de repartir. Le deuil seul permet à la vie de reprendre son cours et, pour cela, de se donner une mémoire. C'est en effet l'acceptation d'une disparition et la réintégration dans une histoire commune. Le rituel donne à cette mort un statut collectif. C'est aussi une façon de symboliser que la roue tourne, qu'on vit toujours aux dépens d'un mort, que la mort produit de la vie.

C'est le grand scandale. Je l'ai beaucoup ressenti. Certaines personnes sont mortes après avoir été de grands producteurs de vie. Une des difficultés des survivants, c'est non seulement d'accepter de survivre, mais aussi de vivre grâce à ceux qui sont morts. Cette

culpabilisation est un processus sensible chez les rescapés des guerres. Enfin, la mort de l'autre, c'est aussi un peu sa propre mort. Le fonctionnement social repose d'ailleurs sur cette fusion. Sans parler du rapport amoureux.

**propos recueillis par
Anne Souyris**

(1) Cf. *la Civilisation des mœurs*, de Norbert Elias, éd. Calmann Lévy, coll. Press Pocket.

* Sociologue, chargé de recherches au CNRS. Dernier ouvrage paru : *l'Epidémie. Carnets d'un sociologue*, éd. Stock, coll. « Au vif », 1994, 417 p., 140 F.

Stratégies de paix... et de guerre

« J'ai vécu ma séropositivité pendant trois ans comme quelque chose de très simple. J'ai pris conscience de la situation par étapes. J'ai fait faire mon caveau. J'ai fait mon testament et même mon testament spirituel. Je suis venu au monde sans problème, je veux repartir de même. »

L'étape la plus dure, ce n'est pas lorsque j'ai appris que j'étais séropositif ni lorsque j'ai été mis sous AZT, mais c'est lorsque, l'année dernière, au mois de juin, j'ai perdu mon ami. Nous nous sommes retrouvés séropositifs en même temps. Sa mort a été quelque chose d'extrêmement douloureux et pénible. C'est ce moment qui a fait le tilt. Cela a été un effondrement total ; je n'avais plus envie de vivre ; cela a été abominable, affreux. Lorsque je l'ai appris, j'ai peut-être mis un mois et demi avant de réaliser.

C'est à partir de ce moment-là que j'ai décidé de m'investir beaucoup plus dans Aides, et c'est à sa mémoire. Si je continue à lutter, à espérer, c'est à sa

mémoire. Le plus terrible dans la maladie, c'est de rayer les noms des amis sur les agendas. » (*Témoignage d'un homme séropositif, le Livre blanc des Etats généraux*)

« On vit plus difficilement le sida quand on a peur. Même pour quelqu'un qui n'est pas malade, c'est difficile : j'ai eu des angoisses et des brûlures d'estomac. Avec mon fils, on a parlé de la mort une seule fois, et depuis il n'a jamais été aussi bien. Lorsqu'on peut parler de tout, après on peut essayer de bien le vivre. » (*Témoignage de Nicole dont le fils est malade du sida, le Livre blanc des Etats généraux*)

« Dès la nouvelle de mon diagnostic, rien ne sera plus jamais pareil. Le spectre de la mort monopolise maintenant chaque geste, chaque émotion, chaque relation, chaque instant de la vie. J'ai évité le sombre scénario de la mort psychologique qui s'installe souvent après un tel diagnostic, pour confronter, pour accepter de

vivre pleinement l'opportunité qui me donnerait la chance de participer activement, à chaque instant, à mon épanouissement tant recherché pendant les trente-quatre années précédentes. Oui, je suis vraiment né le 20 mai 1984 lorsqu'on m'annonçait que j'avais à peine huit mois à vivre. » (*Jacques Raymond, « La plus grande victoire. Témoignage », in Frontières : la mort au quotidien, vol. 1, n° 1, 1988*)

« Je croyais avoir fait le tour des possibilités de la vie, et je me rends compte que la vie civile m'avait épargné les expériences les plus fortes de l'affrontement à mains nues, à l'arme blanche, avec la mort. (...) Même si je finis, comme tous les autres, par mourir (du sida j'entends), je n'ai plus peur de lui car les pages qui précèdent m'ont purifié, donnant – tout au moins pour moi – un sens à ces trois années de soucis, de chagrins et de deuil, un sens exclusivement personnel. » (*A. E. Dreuilhe, Corps à corps, Gallimard/Lacombe, 1987*)

Parler pour vivre, écouter pour témoigner : un défi pour la psychanalyse

PAR MICHÈLE BENHAIM *

Quels sens et quelles fonctions peut avoir le suivi analytique d'un sujet malade qui affronte l'hypothèse, sinon la certitude, de sa fin prochaine ? Une psychanalyste apporte une réponse en revendiquant une pratique « engagée » qui bouscule les techniques traditionnelles.

NOUS QUI sommes concernés par le virus du sida, nous ne voulons pas mourir deux fois : tués par le virus, tués par notre silence. Notre maladie s'inscrit dans notre histoire, et cette histoire compte. Elle est un morceau de la mémoire du monde et nous devons le dire aussi pour ceux qui ne sont pas touchés aujourd'hui et que nous voudrions voir vivre (1). » Ces propos de Francis mettent l'accent sur l'essentiel. Quant à cette formule de Jacques Lacan : « Entre deux sujets, il n'y a que la parole ou la mort », elle fait écho au slogan de l'association Act Up : « Silence = mort ».

Faire aujourd'hui silence sur sa souffrance, c'est accepter d'une certaine façon de se mettre à cette place d'« exclu » qui est assignée le plus souvent lorsque l'on est concerné par la maladie, c'est finir par devenir cet « exclu » désigné. Si le problème du silence, évoqué si justement par Francis, qui refuse de « mourir deux fois », se pose à chacun, il intéresse le psychanalyste d'une façon particulière. Si, comme le dit encore Francis, « cette histoire (celle des malades) compte », elle pose à l'analyste la question de l'urgence, celle du temps de la vie « écourtée », celle d'un temps qui prend la dimension inhumaine de « temps compté (2) » : l'inhumain se terrant au sein même de cette comptabilité.

Ne plus pouvoir
parler de soi sans
parler
de son sida,
c'est être son
propre survivant.

Freud écrivait : « Nous reconnaissons la mort comme une nécessité... nous avons la ferme conviction que chacun de nous doit une mort à la nature (3). » J'aimerais ajouter : pas de cette façon ni à cet âge... Tout analyste a intégré qu'un sujet est mortel et que le désir propre à chacun – que le travail analytique est censé faire émerger – appartient à un sujet mortel. Mais nous savons aussi que c'est parce que nous ne pensons pas en permanence à la mort comme devant inévitablement advenir, parce qu'on ne peut réellement se la représenter, que nous pouvons continuer à la mettre à distance et donc à vivre.

L'analyste soumis à de nouveaux impératifs

L'analyste doit se « dé-centrer » du champ rigoureux de l'analyse (mais chacun des champs conceptuels est ici concerné, scientifique, médical, sociologique, philosophique...), se « dé-placer », dans le discours, dans l'espace, dans le temps, ce temps où les concepts et repères usuels n'ont plus le droit de demeurer figés, le réel (de la mort en l'occurrence) les faisant voler en éclats. C'est, d'une part, le dire même des sujets en souffrance qui nous convoque à ces déplacements, et c'est, d'autre part, ce à quoi nous assistons qui nous entraîne dans une position nouvelle, celle de témoin.

Lorsque la mort survient dans le champ réel sous la forme de « condamnation énoncée », prendre en compte « le mourir » ébranle forcément ce qui serait une éthique figée de la psychanalyse au sens où nous ne sommes plus seulement dans le registre d'un savoir supposé mais dans celui de ce qui peut soudain apparaître comme une « certitude ». C'est pourquoi il nous faut étendre, élargir notre position à de nouveaux impératifs, sortir de notre réserve, voire de notre silence, devenir

forcément engagés, illogiques. Inventer... le temps nous manque... et c'est un temps de la déconstruction... Le travail analytique peut-il faire de ce temps-là un temps du vivant, un temps pour la vie, si l'écoute ne porte que sur la façon dont l'imaginaire s'empare de ce virus ?

De savoir sur le sida, je doute qu'il en existe d'autre que celui que détient « chaque un » des patients et qui peut être co-élaboré avec l'analyste si celui-ci accepte de s'y laisser dé-placer. Ainsi, par exemple, lorsque les patients se mettent à parler la mort – la leur mais aussi celle des autres –, et quand elle se rapproche, ils ne parlent que de ça, faut-il se situer ailleurs que dans une traditionnelle et confortable position de silence... mortel.

Si l'on se demande ce qui peut continuer d'opérer d'une « technique » ainsi modifiée, n'oublions pas que libido, structures et défenses sont pour le moins réellement modifiées. Souvenons-nous également que, si du « réel » fait irruption au moment de l'annonce du diagnostic dans l'espace analytique, c'est-à-dire le transfert, et interrompt souvent le déroulement du dire, la fin de l'analyse en relèvera aussi puisque c'est non pas la séparation d'avec le patient mais sa disparition dans le réel qui en général la signera (cf. l'exemple de Gilles dans l'encadré).

Nous sommes là dans un espace où ne circulent plus seulement des fantasmes, de l'imaginaire que nous tentons de dénouer, de mettre à jour, de symboliser. Nous sommes dans un champ où du danger réel atteint le sujet et nous entraîne à déborder un cadre de pensée et d'action établi. Si, traditionnellement, l'espace analytique est celui du dire, peut-être faut-il ici commencer à lui adjoindre une réflexion autour du regard, un regard posé sur l'autre, un regard-témoin ne permettant pas seulement qu'une parole advienne, mais surtout, dans un premier temps, qu'un

sujet, pour qui la mort est devenue représentable, se (sur)vive dans le langage.

Parce que ne plus pouvoir parler de soi sans parler de son sida, c'est déjà être son propre survivant. Parce que, dans cette « mémoire du monde », figure inévitablement la catastrophe historique que fut l'extermination des juifs, ajoutons qu'il ne s'agit pas plus de comprendre le sida que de « comprendre la Shoah » ; il est plutôt question, confrontés au silence (de la douleur entre autres), de tirer le fil de la mémoire qui permettrait qu'on puisse le penser, qu'on puisse mettre en mots, nommer ce que les effets du virus contiennent d'innommable. L'éthique, finalement, c'est prendre fidèlement le temps d'élaborer l'inélaborable...

Un regard qui ne dépossède pas l'autre de sa souffrance

Convoqués par ce qui, du réel s'inscrivant sur le corps, se met à blesser la langue («sidaïque», «survivant»...), il nous faut en prendre acte et poser des actes (fussent-ils d'abord de parole et d'écriture). Dépositaires des silences, de la peur et du vide que la maladie peut engendrer, il nous faut nous y «risquer», me semble-t-il, entendre quand même, de là où nous sommes, y porter le regard, non pas celui du spectacle, sorte de regard médiatique qui empêche de dire, mais un regard signifiant, celui qui ne dépossède pas l'autre de sa souffrance, de ses mots propres de sa souffrance (4), celui qui en fait retour, qui les restitue à celui auquel ils appartiennent, un regard dans lequel l'autre pourra inscrire son savoir, en l'occurrence celui qu'il détient sur sa maladie.

C'est exactement par rapport à cette dernière inscription que la position de l'analyste n'est pas celle de l'accompagnant aux mourants ou, comme on dit plus joliment, aux « personnes en fin de vie », mais consisterait à «porter», à soutenir (dans le regard, le geste et la parole) le désir de l'autre jusqu'au bout, c'est-à-dire à y inscrire du vivant, là où le discours de l'exclusion et de la stigmatisation y voyait du «déjà-mort».

« Je ne vis plus » : ces mots nous ont été adressés maintes fois par des patients atteints du VIH comme étant : « C'est tout ce que j'ai à dire. » Dans leur insistance, ils nous interrogent. Et si l'on s'y penche, on entrevoit les accents du discours médical, et par là l'ensemble du champ social qu'il reflète,

qui semble, parfois, ne plus y porter là que l'intérêt objectif d'un « comment ça meurt ». Or il nous semble que la mort doit demeurer dans ce lieu de l'irreprésentable si on veut continuer de penser un sujet comme un être vivant, si on souhaite se démarquer de la place d'accompagnant aux mourants, c'est-à-dire en finir avec la croyance en la mort du sujet, en un « entre la vie et la mort », et même en son « entre-deux-morts » (expression que

Lacan utilise à la fin de son séminaire sur l'éthique de la psychanalyse, qui consisterait en l'acceptation, la résignation de voir et laisser entrer la mort dans la vie). Parce qu'il est bien vivant, le sujet (5), sauf à se laisser réduire à ce signe, à ce trait dont on le trace.

C'est la croyance en sa mort qui rend le regard suspicieux, empli de doutes, le regard qui fait écho aux termes médicaux comme

Gilles ...

Je voudrais ici faire part d'un instant clinique (en 1989) qui fut l'une de mes premières confrontations au sida dans un cadre strictement professionnel, celui d'un centre médico-psychologique dans lequel je reçois des adultes et des adolescents en psychothérapie.

Je recevais Gilles depuis trois ans ; il a alors 24 ans et est toxicomane à l'héroïne. Il subit deux cures et « décroche » un an environ après le début de nos rencontres. Gilles remonte la pente, vit avec sa compagne avec laquelle il a un enfant, trouve un emploi à mi-temps pour la municipalité et continue de se rendre au centre médico-psychologique deux fois par semaine de façon très régulière. Puis il doit surmonter une séparation, la rechute de sa compagne dans l'usage de drogues et l'interdit que cette dernière lui pose de voir son fils. Période de grande souffrance, donc, temps d'élaboration autour du manque, du vide, de l'absence, de la perte, de la mort.

Gilles revoit alors d'anciens amis devenus séropositifs. Déterminé, il annonce : « Pas la peine de faire le test, à quoi bon savoir, de toutes façons, ça ne guérit pas ! » Je souligne alors : « Et les autres ? » Gilles répond qu'il connaît les moyens de protection. Peu de temps après, suite à un épisode pulmonaire, Gilles vient me dire : « J'ai le sida. » Ce seront d'ailleurs les seuls mots que Gilles énoncera au cours de cette séance. Puis, à partir de ce temps de « l'annonce », tout se précipite, les demandes de Gilles mais aussi mes actes, voire mes « passages à l'acte » au sens de « transgresser » les règles du cadre analytique (cadre dans l'espace et le temps, le patient se rend chez le psy et non pas l'inverse).

Passé le temps de la sidération, alors que Gilles est en passe de se faire hospitaliser, il me demande s'il est possible de poursuivre la psychothérapie en disant : « Est-ce que ça se fait si c'est vous qui venez au lieu de moi ? » J'entends « au lieu de moi », « mon lieu », « dans le lieu où je suis », « venez dans le lieu où je me trouve actuellement », lieu géographique, mais surtout lieu psychique, en l'occurrence un lieu soudainement envahi, brutalement submergé de réel, c'est-à-dire d'insupportable, d'innommable.

Ainsi, c'est bien le dire de Gilles qui me convoque à un déplacement. Je décide avec lui de conserver les mêmes heures et le même rythme qu'auparavant, et je me rends au chevet de Gilles, pour poursuivre un travail d'élaboration de sens jusqu'à ce que la séparation réelle, c'est-à-dire la disparition de Gilles, y mette un terme, Gilles n'ayant pas souhaité l'interrompre avant.

C'est une position peu classique et peu confortable. Mais si l'on veut bien aller au-delà de ces simples considérations, on notera que ce bouleversement des repères analytiques correspond à un bouleversement des registres qui structurent habituellement des sujets. En effet, si l'on se sert des catégories Réel, Symbolique et Imaginaire, on peut se demander ce qu'est devenu l'Imaginaire, autrement dit, dans quel « état » sont les fantasmes et comment peuvent-ils, en se confrontant, comme il se doit, au langage, au Symbolique, permettre une « émergence de désir », alors même que le Réel déferle sous cette forme de mort annoncée devenue représentable et occupe le devant de la scène jusqu'à parfois l'envahir tout à fait (cf. la séance où Gilles ne dira qu'une chose : « J'ai le sida. »). M. B.

Parler pour vivre, écouter pour témoigner : un défi pour la psychanalyse

« survivant à long terme ». Et survivre, c'est mourir au désir. Survivre, ce n'est pas vivre au sens de l'inscription dans un lieu, un cadre, un acte, une histoire, un temps, une identité... L'idée de survie contient les notions de peur, de destruction, de perte, de peur de la perte. Ainsi se surajoutent, s'accumulent, voire se confondent deux manques : le manque à être, dont découle la banale difficulté de vivre, et le manque de l'être, qui étouffe et sidère un sujet dans une intolérable difficulté à survivre.

Mémoire du sujet et mémoire de la société

« Se risquer » à la proximité dans laquelle nous engage le sida introduit dans l'acte analytique un versant social et politique au sens d'une éthique mise en œuvre. Le sida noue le corps, le dire et la mémoire. Le sang, le sexe et la filiation, transmissions à la fois horizontales et verticales, nous indiquent cette voie/voix de la mémoire.

Freud a fait dériver de la pulsion de mort le concept de « répétition » (cette tendance humaine à ne pouvoir faire autrement que de se remettre sans cesse dans des situations identiques, mettant en scène des enjeux psychiques semblables). On peut aujourd'hui proposer l'hypothèse que ce qui fonctionne pour un sujet peut être à l'œuvre en la société : d'un côté la psychanalyse relève d'une modification du rapport du sujet à la mémoire (le vécu des « souvenirs » se transforme lors de leur élaboration), de l'autre, la mémoire d'une société repose sur les fondements de ses liens, et on vérifie la solidité de ces derniers lorsqu'il est demandé au social de traiter de l'immédiat, voire de l'urgence.

Si du réel déferle bien dans l'espace analytique, l'analyste a à s'interroger à son tour, de sa place, sur le fondement du lien social ; parce qu'en s'inscrivant dans une faille qui, bien sûr, lui pré-existait, faille mémoriale, historique et symbolique, l'apparition du sida l'engage à réévaluer ces liens et leurs limites. Le dire des patients « se souvient » et met ce lien à l'épreuve. Si, à notre tour, nous contourmons ce travail de levée de nos propres résistances, comment articuler à du « biologique » une fragile symbolisation ?

La difficulté réside dans le fait que le sida n'est à situer ni du côté de l'at-

teinte symbolique comme la conversion hystérique (expression sur le corps d'un symptôme ayant trait à un conflit intra-psychique), ni du côté de l'atteinte imaginaire comme dans la plainte hypocondriaque (plainte autour de maux inexistantes), ni même du côté de la lésion « réelle » comme le phénomène psychosomatique (véritable atteinte corporelle signifiante dans l'histoire du sujet et déterminée en grande partie par un vécu des événements de cette histoire).

Evoquant son expérience concentrationnaire, Edmond Jabès dit : « *Alors j'ai senti que les mots n'avaient plus le même sens ; qu'il y avait comme une blessure dans ces mots ; car comment un être de vingt-deux ans peut-il mourir avant un être de cinquante ou soixante ans ?* » Le plus terrible aujourd'hui dans les services sida c'est que tous les lits soient occupés par des jeunes de vingt à trente-cinq ans.

Le champ social que le sida vient déranger et interroger, la souffrance psychique, physique et sociale qu'il engendre relèvent du champ de langage. Langage dans lequel du sens peut s'élaborer seulement si l'on « se souvient » ; l'exclusion, elle, semble toujours commencer par une blessure faite au langage (« sidaïque », « survivant »...). C'est au sein de ce champ de langage qu'il faut nous confronter au réel, le réel du réel étant bien sur la mort. Plutôt que tenter d'évacuer ce réel en le sacrifiant au refoulement (décréter par exemple que le sida est l'affaire exclusive des médecins parce que le corps est concerné), ou d'en banaliser le sens (se satisfaire de son traitement symbolico-imaginaire), il faut se souvenir que le lien social permet d'unir le réel au symbolique en autorisant le passage toujours fragile du premier au second, en transformant la peur en angoisse, en métabolisant l'effroi sidérant en angoisse possible, c'est-à-dire pensable, disible et enfin analysable.

Ecouter, c'est occuper la place de témoin

Ainsi, si le sida véhicule du réel, et non plus de l'imaginaire de la mort, il nous donne à entendre l'expression d'une angoisse réelle. A la sidération, répond le geste, éthique, signifiant. Au doute, répond le regard, éthique, signifiant. A la mise en péril du désir par le trauma, au fait que la douleur devient muette,

répond l'acte, l'« engagement », éthique, signifiant. Paroles, gestes, regards, actes, tous témoins, peuvent dissocier un sujet d'une catastrophe épidémique, remettre le virus à sa place in-signifiante, remettre chacun à l'épreuve de la parole, dans un au-delà de ce qu'elle énonce, une parole qui tiendra compte du silence de l'autre, une écoute de ce qui est autre en nous, enfin dans l'expérience désirante, c'est-à-dire vivante.

« Savoir » que l'on va mourir nécessite que quelqu'un en soit le témoin, et peut-être que, au chevet d'un patient, c'est la fragile place que nous tentons aussi d'occuper. Parce que « porter témoignage, c'est toujours, implicitement, s'engager à répondre de la vérité... c'est se faire responsable – par sa parole – de l'histoire ou de la vérité d'un événement (6) ».

* Psychanalyste
et membre de Aides-Provence.

NOTES :

- (1) Témoignage de Francis aux Etats généraux du sida, les 17 et 18 mars 1990.
- (2) Sylvie Nerson, dans *l'Actuel*, colloque à Marseille du 29 février 1992.
- (3) Freud, « Nous et la mort » (1915).
- (4) « *Ce fléau (le sida) n'a pas manqué d'attirer une nuée de journalistes, de chercheurs, de fonctionnaires et d'hommes d'affaires du sida qui s'est abattue sur les lieux de la catastrophe, monopolisant micros et editoriaux. Nous autres, sidaïques, tout à notre survie, n'avons pu empêcher ces spécialistes diserts de nous voler la parole, de nous spolier du seul bien qui nous restât : notre maladie.* » Alain-Emmanuel Dreuilhe, dans *Corps à corps*, éd. Gallimard.
- (5) « *Survivant ? Non, bien vivant ! Suspect puisque toujours debout face au désastre...* », Bernard, « survivant à long terme » depuis douze ans.
- (6) Shoshana Felman, dans « Au sujet de Shoah », Belin.

Pensées sur un silence épais

PAR JEAN-MARC GAULT *

IL SERAIT vain de penser que la mort nous apprenne quoi que ce soit ; et l'expérience de la mort de l'autre non plus. Car l'on peut bien prendre la vie après coup comme une joie, mais aussi comme une peine infinie, et aucune règle n'existe ici. Que notre besoin de consolation (1) trouve dans la bucolie de la vie un refuge est une chose, faire son deuil de la vie en est une autre (2). Et toutes les émissions télévisées apoloques du « faire son deuil » participent à la même niaiserie. Car, à moins d'être naïf, la mort ne saurait être une promesse en la « vie bonne (3) » ; c'est davantage la faute et le silence, dont l'efficacité symbolique tue tout aussi certainement que les causes réelles de la mort, qu'il faut répudier pour faire de la vie autre chose qu'une misère et une souffrance (4).

Penser la mort, c'est non seulement appréhender l'épaisseur de ce silence, mais surtout comprendre que c'est en rendant la mort silencieuse que l'on brise l'altérité qui fait qu'une conscience qui se sait finie peut et doit toujours appartenir à notre monde de vivants. Or une malheureuse confusion, qui ne cesse d'être entretenue, règne entre l'exhortation au deuil, au travail du deuil, et notre propre angoisse de mort. Car l'exhortation au deuil, sous l'expression quasi jubilatoire, salvatrice, grosse en promesse du « faire son deuil », semble nous dire que l'avoir-été en même temps que l'autre est susceptible d'une réparation, que sa perte pourrait en même temps être une joie. Autrement dit, cette pseudo démarche thérapeutique, en ramenant le deuil au symptôme, voudrait que la souffrance ne dépende que de soi, de son propre fantasme, comme si l'avoir-été, la vie révolue et l'être aimé se réduisaient simplement à cela (Cédipe ou Saint-Esprit) ; comme si souffrir ici ne provenait que de soi, comme si aucune mort n'était circonstancielle, soudaine, scandaleuse, comme si le désarroi, la souffrance, le cri n'avait de sens que pour soi et devait retourner après de soi, sans mot dire.

Comme si en retournant la souffrance dans l'ipséité du sujet on calmait sa propre angoisse de mort, jusqu'alors maintenue dans la vérité syllogistique de la déduction – Socrate est un homme, tous les hommes sont mortels, donc Socrate est mortel – pour ne pas avoir à l'induire, pour ne pas faire de cette vérité la vérité inductive de cet « alors moi aussi ».

Et cette mauvaise manière de comprendre la souffrance, remarquons-le, n'est qu'une autre manière de forger l'alibi de la bonne conscience et de répudier la souffrance dans le silence, de livrer l'être, qui sait la mort sérieuse, aux affres d'une solitude infinie, là où rien ni personne ne semble plus pouvoir ou vouloir répondre. Or ce silence doit être tenu pour une réponse. Et la réponse est sociale, institutionnelle, médicale, morale et normative ; tout comme ce silence est symbolique. Mais précisément parce que ce silence est ou n'est que symbolique, la bonne conscience trouvera là tout fait son alibi : la mort est une affaire privée, et nous n'avons pas à nous immiscer dans l'intimité des consciences. Paravent chimérique mais efficace : la mort de l'autre nous est étrangère simplement parce qu'elle n'est pas sujette à une quelconque exhortation publique. Et pourtant il est des morts scandaleuses, non pas tant celles de ces vieillards dont le grand âge nous donne un avant-goût d'éternité, mais celles de ceux qui éprouvent tragiquement leur fin avant même son surgissement (5). Symboliquement, il existe des êtres pour qui la mort a déjà eu lieu à même leur vie. Mais, en occultant ces vies, nos sociétés modernes occultent doublement l'avoir-été : une première fois en considérant la mort comme un phénomène empirique, une seconde fois par l'épaisseur du silence qui pèse sur l'être et confine l'avoir-été dans l'ipséité du sujet, ne le renvoyant ainsi plus qu'à lui-même, à sa propre nullité.

On peut bien réduire l'importance de la mort en lui réservant une place administrative analogue à celle du bureau des mariages ou des naissances, ou bien mesurer l'écart entre les naissances et les décès, l'étudier comme un phénomène, légal pour le biologiste, culturel pour l'anthropologue... On peut certes la réduire à un ensemble parcellaire de pratiques empiriques, sans pour autant réduire le scandale de la mort-propre.

Certes on peut ainsi lui donner une certaine épaisseur, une consistance là où il n'y en a aucune. Pour le penseur, la mort est non-être, pur néant, et ne sera jamais un phénomène empirique, encore moins un quelque chose de connaissable et surtout pas de compensable. La mesure n'a pas de prise sur la qualité d'une vie. L'ordre quantitatif n'est pas qualitatif, et l'on ne saurait remplacer ni résoudre l'abîme de la mort en substituant au décédé un nouveau-né, au vide un nouveau plein. La vie révolue,

“

Avec l'épidémie de sida, nous atteignons au paroxysme du malaise qu'éprouvent nos sociétés. Aussi le silence est-il une réponse vis-à-vis de la mort à venir. Car le scandale est là : une mort qui ne cesse de venir sans advenir pleinement, totalement.

”

l'avoir-été ne peuvent simplement pas se dissoudre dans ce néant. Il reste que, en négligeant le néant qu'est la mort, en la néantisant une seconde fois, on ne cesse de l'appréhender dans le lointain ; hypothétique lointain d'un demain toujours à venir dans un présent toujours vivant. La mort-propre ne nous concerne en rien, et la mort de l'autre pas davantage. Car, en l'empirisant, la mort quotidienne n'est pas éprouvée comme une fin radicale, absolue, métémpirique (6), et, en ce sens, elle est loin de soi, de nous pour toujours, masquée par l'empirie, engloutie dans l'anonymat de notre quotidienneté. Or l'avoir-été liquidé et résorbé dans la vie, anéanti dans la quotidienneté, n'est certainement pas la forme ultime et dernière de la pratique de la mort de nos sociétés modernes. A cet au-delà de la mort, perdu dans le devenir historique de nos consciences, coïncide l'en-deçà de la mort, plus pernicieux et tragique. Il s'agit du silence, d'une symbolique du silence qui atteste que la mort peut exister avant la fin elle-même et que nul n'est tenu d'y échapper. Ici se joue le sérieux de la mort, pour ainsi dire à même la vie, auquel personne ne semble être préparé. Et ce manque de préparation se voit dans la réponse qui éclate au grand jour dans le scandale des hospices-mouroirs, de l'internement hospitalier, faute de mieux, voire et même dans l'acharnement thérapeutique.

Avec l'épidémie de sida, nous atteignons au paroxysme du malaise qu'éprouvent nos sociétés. Aussi le silence est-il une réponse vis-à-vis de la mort à venir. Car le scandale est là : une mort qui ne cesse de venir sans advenir pleinement, totalement. Une mort que l'au-delà de notre empirie ne peut résorber dans une liquidation administrative, qui ne peut pas encore appartenir pleinement à notre histoire tant elle ne cesse de hanter notre devenir. Une mort qui retient le souffle de la vie, sans fin, et qui finirait par donner à notre incurie un arrière-goût de souci.

Qu'il y ait un malaise dans l'appréhension de cette mort qui n'en finit pas d'advenir, que le monde éprouve lui-même cette angoisse de mort, si cela explique l'attitude de déni, de l'occultation de ce que peut être et signifier mourir, si cela explique le silence, cela même ne l'excuse pas pour autant. Et ce n'est pas un hasard si l'hôpital est devenu le lieu par excellence de la mort. Qu'une société puisse décharger l'ensemble de ces morts à venir dans une institution qui veut la vie, voilà qui semble peu commun, qui paraîtra inouï, mais faut-il seulement s'en étonner ?

Ce que la société ne peut pas ou ne veut plus, l'hôpital doit le pouvoir, et force est de constater que nous attendons une réponse médicale là où elle ne serait que sociale et humaine. Peut-être attendons-nous d'être délivrés du poids de l'angoisse de mort en l'annexant au lieu de la vie ? Mais faut-il rappeler que ce lieu est celui de la maladie et qu'en retour la vie est d'abord dans notre quotidienneté !

La mort dit tout autre chose. La mort est loin de soi, de nous, et cela pour toujours. Le cercle se ferme, mais non pas sur nous vivants, mais sur ceux

que le silence a déjà tus. Entre taire et tuer, il y a l'Être-tu, effroyable jeu de mots et de mort, intenable si le symbole ne se complétait pas d'une efficacité dont il est dit que « l'intégrité physique ne résiste pas à la dissolution de la personnalité sociale ». Il y a donc cet en-deçà de la mort que l'au-delà n'absorbe pas encore. Autre scandale que l'ici-bas étouffe par son silence. La mort est méprisable, semble-t-il, autant que peut l'être la vie de l'autre.

* Philosophe, étudiant en DEA d'histoire de la philosophie à Paris-I.

NOTES :

(1) « Mais quelle atroce consolation pour celui qui voudrait voir dans la vie une consolation pour la mort », Stig Dagerman, *Notre besoin de consolation est impossible à rassasier*, trad. Ph. Bouquet, éd. Actes Sud, p. 14.

(2) C'est là l'énigmatique fin du *Phédon* de Platon, où Socrate convie ses amis à faire une offrande à Esculape, le dieu guérisseur. La vie entendue comme une maladie limite de beaucoup la perspective de la vie bonne ;

encore faut-il remarquer que c'est bien l'institution que vise Socrate dans sa capacité à engendrer le Bien (ici, référence est faite à la justice humaine).

(3) De là l'importance du primat de la visée éthique sur la norme, de l'éthique sur la morale chez Aristote. La visée de la « vie bonne » est toujours à comprendre avec et pour autrui dans des institutions justes.

Pour le texte d'Aristote, voir *l'Éthique à Nicomaque*, trad. Tricot, en particulier : I, 1, 1094 a 1-3 ;

VI, 5, 1140 b 6 et V, 1169 a 6-9. Ces références par ordre posent les questions liées à la praxis,

à la poesis et enfin à l'ancrage de la justice dans le plan des vertus (*pros'heteron*, le rapport à autrui).

En ce sens, il serait absurde de vouloir changer quoi que ce soit de nos pratiques sans changer du même coup les institutions. C'est donc une absurdité que de croire que notre rapport à la mort ne dépend que de soi, dès lors où la mort est elle-même une institution.

(4) *Anthropologie structurale*, de C. Lévi-Strauss, chap. « Le sorcier et sa magie », Plon, 1958.

L'efficacité symbolique trouve d'autres ancrages, y compris en dehors de la psychanalyse, notamment avec Sartre dans *l'Esquisse d'une théorie des émotions* (éd. Hermann), ou dans *Un destin philosophique* de J.-T. Desanti, Grasset, 1982, à propos du « symbolico-charnel ».

(5) Limitons ici la portée de notre propos : il est faux de penser que la mort des vieillards est plus juste et moins scandaleuse. Jusqu'à un certain point, les conditions de vie faisaient autrefois de la fin de leur vie une fin accompagnée. Aujourd'hui, il n'en est rien, et les hospices sont autant de lieux de solitude, de silence et de souffrance. Et là, c'est encore l'institution qu'il faut mettre en question en même temps que nos formes de vie plutôt que d'avoir à rejeter la faute sur un quelconque manque d'amour... et entretenir le discours de la culpabilité. Sur ce point, voir *le Nommé et l'Innommable* de Maud Mannoni, éd. Denoël, coll. Espace analytique, chap. 1 « La vieillesse aujourd'hui », 1991.

(6) *La Mort*, de V. Jankelevitch, éd. Flammarion, coll. Champs.

“

La mort dit
tout autre chose.

La mort
est loin de soi,
de nous,
et cela pour toujours.

Le cercle se ferme,
mais non pas
sur nous vivants,
mais sur ceux
que le silence
a déjà tus.

Entre taire et tuer,
il y a l'Être-tu,
effroyable jeu de mots
et de mort...

”

« Les Africains préfèrent mourir avec du sens que vivre sans »

UN ENTRETIEN AVEC TOBIE NATHAN *

La conceptualisation de la mort par les Africains est tout à fait différente de celle des Occidentaux. Annoncer une mort probable causée par un agent pathogène n'est pas recevable, car, pour les Africains, il n'y a pas de fatalité. La mort, toujours intentionnelle, a un sens et donne du sens à la vie. On ne meurt jamais pour rien.

Quelle est la nature et le sens des rituels de la mort parmi les populations qui vous consultent ?

Les populations avec lesquelles nous travaillons viennent pour l'essentiel soit d'Afrique noire soit du Maghreb soit des Antilles. Toutes ces populations ont, à l'égard de la mort, des relations qui sont traditionnellement très structurées. Tout y est codifié et passe par une série de rituels obligatoires. Pour ce qui concerne l'Afrique noire, les rituels de mort sont variables, mais ils ont une même logique : le mort doit d'abord se dissoudre, en quelque sorte perdre sa consistance, sa matière, il ne doit pas rester à l'état d'être vivant parce que, dans cet état, il est potentiellement dangereux pour les survivants. Une fois « dissous », il va rejoindre un pool commun qu'on appelle les ancêtres ; ensuite il pourra revenir et réapparaître chez les vivants, à la génération suivante, sous une forme quelconque.

Le traitement que l'on fait subir au mort pour lui permettre cette transformation est le suivant : tout d'abord on l'enterre très vite, juste une nuit de veille au cours de laquelle, généralement, il se passe beaucoup de choses avec la famille. Le lendemain, jour de l'enterrement, on va interroger le défunt pour lui demander pourquoi il est mort. Cela est fondamental et constitue le point de passage obligé

On profite de la mort pour mettre à jour des choses qu'on ne voit pas et donner un sens supplémentaire à l'existence des survivants.

de tous les rituels africains : la mort a un sens, la mort a une raison, et on ne meurt jamais parce qu'on doit mourir. Ça peut paraître artificiel ou infantile, je ne le crois pas. Le bouleversement que la mort produit sur les individus et leur système social doit finir par enrichir celui-ci. On profite de la mort pour mettre à jour des choses qu'on ne voit pas habituellement et pour donner un sens supplémentaire à l'existence des survivants.

Les ancêtres sont toujours des êtres positifs ?

Toujours. Une fois mortes, les personnes ne sont plus les mêmes que ce qu'elles étaient du temps de leur vivant, c'est-à-dire qu'un homme absolument odieux durant sa vie, une fois mort, devient un ancêtre comme les autres. Ce sont des êtres qui permettent à l'organisation sociale d'exister ; celle-ci se constitue autour d'eux, de leur héritage. Les rituels de mort ont pour fonction de rendre compte des distorsions dans la vie des vivants. La fonction du rituel réside essentiellement en cela : remettre de l'ordre.

Il y a donc une « utilité », ou au moins une « logique » de la mort...

En Afrique, la mort a nécessairement un sens, on ne meurt jamais pour rien. Ce sens peut être persécutoire, on est souvent mort en Afrique parce qu'on a été assassiné, par sorcellerie la plupart du temps, parce qu'on vous a fait du mal. Ce genre d'explications redistribue les liens entre les familles. Telle famille a fait du mal à telle autre famille, quelle en est la raison ? Veulent-ils reprendre un morceau des terres ? Toutes les histoires ressurgissent, et on parle. On peut aussi mourir parce qu'on a joué avec des choses trop fortes qui se sont retournées contre nous. (C'est parfois le cas de gens qui jouent aux guérisseurs alors qu'ils ne le sont pas.) Enfin, les per-

sonnes très âgées, celles qui ont traversé des rituels initiatiques et ont transmis leur savoir aux plus jeunes, celles-là meurent parce qu'elles le décident. Que ce soit une volonté du vivant ou la volonté d'un de ses ennemis, la mort est liée à un acte volontaire, et donc elle mérite d'être parlée, évoquée, discutée.

Comment la mort causée par le sida peut-elle se conceptualiser ?

En ce qui concerne le sida dans les populations africaines (je ne suis pas sûr que les populations françaises soient très différentes de ce point de vue-là), cette idée que l'on peut annoncer à quelqu'un sa mort certaine n'appartient absolument pas au mode de raisonnement traditionnel. Puisque la mort provient de l'intention de quelqu'un, on ne peut annoncer la mort certaine que si on a l'intention de la donner, sinon il n'y a aucune place dans la pensée traditionnelle pour accueillir une telle parole, un tel message : « vous allez mourir ». Nous avons eu le même problème avec des familles migrantes quand on est en face d'un diagnostic sur des maladies génétiques qui sont aussi sans appel, par exemple : « votre enfant a la drépanocytose » – qui est une maladie mortelle (on en meurt entre 10 et 20 ans) fréquente en Afrique et qu'on retrouve aux Antilles. Quand on fait un tel diagnostic, on annonce la mort à venir d'un enfant sain, et bien des parents n'y croient pas, cela n'a pas de sens pour eux, ils vont essayer de déjouer le sort qui pèse sur leur enfant. Pour le sida, c'est la même chose : un virus c'est une cause externe, ça ne donne pas la raison. « D'accord il s'agit d'un virus, mais pourquoi je l'ai attrapé moi, pourquoi pas un autre, pourquoi à ce moment-là ? Est-ce que cette maladie est un signe qu'on est en train de m'adresser ? Qui m'adresse ce signe ? S'agit-il d'une attaque qui se manifeste par quelque chose d'occasionnel qui s'ap-

« Les Africains préfèrent mourir
avec du sens que vivre sans »

pelle le sida ? » Là, d'accord, on peut parler, là il y a des choses à faire. Sinon, si on ne peut répondre à ces questions, alors ça ne les intéresse pas. C'est pourquoi tous les mécanismes de prévention sont en échec, ce sont des populations qui sont strictement inaccessibles à notre discours de prévention qui n'est pas dans leur registre de pensée.

L'Afrique a démontré de manière absolument indiscutable que, s'il fallait payer les développements économiques par la perte des liens communautaires, par le fait qu'une personne travaille contre sa propre famille, etc., alors elle n'en voulait pas.

Les populations agissent comme si elles disaient : « On préfère mourir avec du sens que vivre sans. » Il ne s'agit pas d'une réaction individuelle, les personnes prises séparément disent souvent autre chose, mais je crois que c'est le sens qui lui est donné collectivement.

propos recueillis par
Brigitte Stora

*Avant d'arriver
au centre d'hébergement
de la cité Saint-Martin,
Marguerite
avait parcouru
le même chemin que tant
d'autres personnes
touchées par le sida.
Elle avait un logement,
une vie de couple,
un travail. Des membres
de l'équipe ont constitué
sa dernière famille. Ils
l'ont accompagnée
jusqu'au bout et
préservent sa mémoire.*

* Ethnopsychiatre et professeur de psychologie clinique et pathologique à l'université Paris-VIII. Principal animateur de cette discipline en France, il a écrit plusieurs livres sur la théorie et la pratique de l'ethnopsychiatrie ainsi qu'un roman policier. Après avoir longtemps animé une consultation en ethnopsychiatrie au centre de Bobigny, Tobie Nathan vient de créer, au sein de l'université Paris-VIII, un centre d'aide psychologique aux familles migrantes. Il débute une recherche au sein du service de l'hôpital Necker prenant en charge les mères infectées par le VIH et leurs enfants.

Dernier livre paru : *L'influence qui guérit*, éd. Odile-Jacob, 350 p., 140 F.

Témoignage

La Cité de Marguerite

C'est quand le corps de Marguerite, dans l'enveloppe blanche cirée, est parti de la Cité Saint-Martin vers l'institut médico-légal que nous nous sommes souvenus du moment où elle était arrivée ici, en février 1993. Belle femme, jeune, souriante, digne. Elle portait des séquelles d'une toxoplasmose, marchait avec une canne. Elle nous avait été adressée par un service hospitalier de banlieue.

Avant d'arriver à la Cité elle avait parcouru le même chemin que tant d'autres personnes touchées par le sida. Elle avait un logement, une vie de couple, un travail. Aux premières manifestations de la maladie, son mari l'avait mise dehors. Elle avait demandé à des personnes de sa famille (cousins, cousines) de l'héberger. Mais ces personnes ne pouvaient pas aller au-delà de leurs limites relatives à la peur de la maladie. Elle avait donc dû changer d'endroits maintes fois. Elle avait été hébergée, entre autres, à Crimée (1). Une deuxième toxoplasmose est survenue, nous dit-elle, parce qu'elle n'avait pas de lieu fixe pour se poser. Elle était extrêmement fatiguée.

Le jour de son entretien d'accueil à la Cité Saint-Martin, nous nous sommes dit : « Il faut l'aider, elle a besoin de nous. » Nous lui avons dit qu'il s'agissait d'un hébergement temporaire et que nous allions, avec elle, essayer de trouver ce qu'elle souhaitait : « Un logement, pouvoir avoir une cuisine pour se faire à manger les plats de son pays (elle était

d'origine zaïroise), continuer la rééducation kinési, se reposer. » C'était quelqu'un. Exigeante, présente ! Elle avait des revenus, une allocation adulte handicapé, les pieds sur terre, et elle était bijoutière de métier. Mais les séquelles de toxoplasmose l'empêchaient de filer des perles. Elle aimait aussi la couture. Marguerite était très élégante, et elle avait énormément de goût pour la vie, pour les bonnes choses que la vie offre. Une battante, quoi !

Pendant les premiers temps de séjour à la Cité Saint-Martin, des contacts, déjà entrepris par l'assistante sociale de l'hôpital avec une association d'hébergement-relais des malades du sida, ont été renouvelés. Une promesse d'hébergement avait été émise par les responsables de cette association. L'état de santé de Marguerite s'est dégradé suite à une nouvelle infection : mycobactéries atypiques. L'association dont nous avons parlé plus haut a alors tenté de trouver une autre solution pour elle : un appartement de fin de vie...

Marguerite cousait de beaux vêtements dans sa chambre à la Cité, se préparait des repas zaïrois, avait acheté une télévision avec son allocation, suivait le traitement kinési. Elle s'était « installée » dans ce provisoire, malgré les réticences que cela pouvait provoquer chez certains d'entre nous. Elle râlait quand le kiné n'était pas à l'heure. Elle attendait un lieu pour vivre mieux que dans une chambre de CHRS.

Marguerite avait commencé à être suivie par le Dr W. à la Pitié-Salpêtrière. Le contact était très bon. Le Dr W. est restée pré-

sente pour elle jusqu'à la fin. Dans le même temps, le module sida de la Cité Saint-Martin commençait, non sans peine, à se mettre en place ; Marguerite, quant à elle, avait déjà fait sa place au sein du CHRS. Les mycobactéries atypiques faisaient leurs dégâts, elle souffrait et avait de la fièvre : elle a dû être hospitalisée. Nous avons appris que l'association qui devait l'accueillir ne pouvait plus le faire. L'état de santé de Marguerite s'aggravait de plus en plus. Nous nous sommes dit qu'elle allait bénéficier d'un appartement-relais du Village Saint-Martin (2), dont le financement partiel nous avait été accordé.

Nous allions la voir à l'hôpital. Elle était très bien suivie sur le plan médical. Elle regrettait néanmoins sa chambre à la Cité et notre présence. Elle se plaignait aussi, et, vu le personnage, nous n'étions pas étonnés : « Ici, à l'hôpital, on me laisse longtemps sonner les infirmières, et il faut me changer, me laver... » Un jour, elle a émis le souhait de « rentrer à la maison ». (cela signifiait clairement : je veux revenir à la Cité Saint-Martin pour mourir dans la dignité, entourée). Le praticien hospitalier était d'accord. Après réflexion avec la direction, nous avons donné notre accord pour ce retour, tout en sachant combien notre engagement était important.

Marguerite avait une phobie du monde hospitalier, elle ne se nourrissait plus et refusait traitements et examens médicaux. Même si c'était dur, il fallait entendre cette demande. Mais elle allait devoir rentrer avec perfusions, hospitalisation à domicile, très malade. Nous nous sommes dit qu'elle allait mourir chez nous.

Il était trop tard pour lui trouver un studio, pour « la sortir » de l'hôpital, pour aller dans un lieu nouveau. Il fallait voir comment elle avait investi sa chambre du CHRS ! Une vraie maison !

Elle est donc rentrée « à la maison ». Cela a été rapide, trop peut-être. Nous n'avions pas en-

*Quelques jours auparavant,
on l'avait vue,
pour la première fois,
pleurer, en silence,
sans force. Tout le monde
a compris.
Elle faisait son bilan,
le deuil d'elle-même.*

core mis en place l'hospitalisation à domicile, et elle ne pouvait pas arrêter les perfusions. Pendant les deux premiers jours ici, les membres de l'équipe du module sida sont restés dormir à ses côtés. Ensuite, le service d'aide à domicile a pris le relais. VLS (3) passait matin et soir pour l'accompagnement et les soins infirmiers. Elle était contente d'être rentrée, de retrouver son « chez soi ». Deux jours après son arrivée, elle avait retrouvé une certaine sérénité. Elle avait de l'appétit et acceptait les traitements.

Le médecin de la Cité la voyait régulièrement, ainsi que tous les membres du module sida. Les intervenants sociaux du CHRS ne pouvaient pas faire face à cette situation de fin de

vie. Et nous l'avions compris, même si nous aurions préféré partager avec eux cet accompagnement. Nous ne pouvions imposer cela à personne.

Nous étions conscients que l'accompagnement devait aller jusqu'au terme : sa mort. C'était la gageure à tenir.

Il restait encore à savoir, à voir, comment on devait le faire, si l'on pouvait le faire, si nous n'allions pas, l'un ou l'autre d'entre nous, craquer en cours de route, face à l'épreuve de la souffrance. L'équipe savait aussi qu'elle était en train de vivre une terrible et douloureuse « première », à l'intérieur de la structure.

La spontanéité, le savoir-faire de chacun ont fait que, tout naturellement, chaque personne de l'équipe a pris sa place dans cet accompagnement. Les repas, les massages de confort, la prévention des escarres, la modulation du traitement, le changement de couches... et aussi ce que nous avons appelé « le bichonnage » : le rouge à lèvres, le vernis à ongles, regarder avec elle, à sa demande, les vêtements qu'elle voulait porter cet hiver, l'entretien minutieux de sa chambre, le choix des menus qu'on lui portait chaque jour, les Lion et les Coca qu'elle voulait avoir les matins pour mieux pouvoir attendre notre arrivée.

Les douleurs ont commencé à être insupportables. Un rictus de souffrance s'installait sur son visage. L'Efférgan®, son médicament fétiche, a cédé la place à l'Efférgan® codéiné. Mais cela n'a pas tout réglé. Un des membres de l'équipe a commencé à lui lire des contes africains et des contes de Grimm. La veille de ces lectures, le médecin de la Cité Saint-Martin avait proposé la prescription de morphine à Marguerite. Elle la refusait. C'est après la lecture de *la Belle au bois dormant* qu'elle a demandé « quelque chose pour calmer la douleur » et elle a pris de la morphine...

Quelques jours auparavant, des personnes de l'équipe

l'avaient vue, pour la première fois, pleurer, en silence, sans force. Tout le monde a compris. Elle faisait son bilan, peut-être le deuil d'elle-même, du fils resté au pays, qu'elle souhaitait revoir avant sa mort.

Elle est décédée le 10 novembre à 18 h 25, dans les bras d'un des membres de l'équipe et d'une infirmière de VLS. Une cérémonie a eu lieu une semaine après, à l'église Saint-Paul. L'inhumation a eu lieu au cimetière de Thiais ; avant la mise en terre, prière lue par un membre de l'équipe, chant cubain en langue espagnole et chant zairois avec balancement en rythme, des fleurs au bout du bras...

Voilà, nous avons tenu à enterrer Marguerite dignement (comme d'ailleurs elle avait vécu la fin de sa vie), avec des rites funéraires ; peut-être pas ceux de sa culture, mais des rites humains. Elle nous avait dit qu'elle était seule, sans sa famille, et il avait été convenu avec elle un « contrat de non-abandon » : logement, démarches administratives certes, mais également accompagnement de fin de vie, organisation des obsèques et accueil éventuel de son fils, malheureusement au Zaïre, afin qu'il puisse cheminer avec nous sur la route des souvenirs de sa mère.

Anna Pagella,
psychothérapeute *,
Dr Pascale Bouthillon-Heitzmann,
Soledad Aguilear-Anderson,
Jean-Paul Davos,
coordinateurs sociaux *

* Village St-Martin, Cité St-Martin, Paris IV^e.

(1) Centre d'hébergement d'urgence pour femmes du Bas de Paris.

(2) Village Saint-Martin : appartements relais créés par la Cité Saint-Martin pour accueillir des malades du sida ne pouvant plus supporter la vie en collectivité.

(3) VLS : association Vaincre le sida.

Considérations éthiques sur la responsabilité des soignants

PAR EMMANUEL HIRSCH *

En quoi une réflexion éthique peut-elle nous éclairer et nous aider face au pseudo devoir de vérité ou à la demande de mort d'un patient ? Peut-être, simplement, en nous signifiant que notre devoir d'humanité est de ne jamais nous sentir quittes envers l'autre.

B IEN SOUVENT, face à la personne atteinte d'une affection chronique qui, à brève échéance, la menace dans sa vie, la disputation éthique semble limitée, réduite et comme falsifiée dans un recours idéologique à la seule annonce d'une vérité qui, dans tant de circonstances, accule la personne à cette prononciation insupportable de sa mort annoncée. Dernière dette morale, à l'égard de la personne, que constituerait ce droit à la vérité, qui, pour autant, ne sera jamais sa vérité. J'estime que la dichotomie vérité ou mensonge relève d'un formalisme théorique, inhumain et scandaleux. (...)

En soi, la vérité n'a de signification, de pertinence, qu'inscrite, intégrée, vécue, partagée à travers une relation toujours possible et porteuse de projet, de réciprocité. S'affirmer en charge, en responsabilité d'une vérité humaine, c'est accepter d'assumer, au-delà de toute rhétorique ou parodie, des devoirs d'humanité qui ne peuvent jamais se satisfaire d'une parole de renoncement ou d'évitement. En l'occurrence, la vérité renvoie au courage d'être présent à l'autre dans son attente humaine, et donc à cet effort de perception, d'écoute, de mesure, de pondération, et très certainement d'amour. (...)

C'est de la vie que traite essentiellement la question éthique. Du

bonheur conçu et partagé, de l'échange intime et ultime d'être à être, entre personnes qui se reconnaissent et s'estiment d'une même communauté. Avec ses valeurs, mais aussi un destin, un devenir, une intention, une attention qui fondent le principe de la relation.

Comprendre les enjeux de l'éthique aujourd'hui, c'est envisager le risque d'une implication, d'une exigence qui portent l'homme, l'élèvent à hauteur d'humanité. Mieux, qui l'humanisent. On se découvre et se perçoit dans la multiplicité et la richesse d'une société, communauté humaine qui se doit à l'exercice de la responsabilité assumée. Éveil intérieur, au-delà des individualismes et des solitudes, où l'autre est rencontré et reconnu comme notre préoccupation : il nous importe, car, sans lui, nulle existence n'est concevable. (...)

De quel bien sommes-nous redevables ?

C'est en de telles circonstances que la capacité de nous substituer fondamentalement à autrui exprime cette vocation médicale de l'homme si parfaitement énoncée par Emmanuel Lévinas (1). Une présence instante et agissante, contre l'absence. Non pas pour combler quelque vide probable, mais pour préserver et renforcer la cohérence, l'unité face à ce qui risque de la disloquer.

Devoir du soin, responsabilité du soignant, qui se doit de persister dans une attitude, une attention, une intentionnalité d'être à être. Obligation de cette exposition à la nudité de cette étrange et bouleversante fragilité d'une existence, d'où expire toute consistance et même, parfois même, l'apparence de son humanité (2). A certains stades d'évolution d'une maladie, ne sommes-nous pas incités à nous demander ce qui demeure encore com-

mun entre la personne malade et ceux qui l'entourent ? Voire quel est le sens d'une telle réalité : comment la penser, l'admettre, nous situer ?

Inutile de biaiser, la question est bien là. Qu'en est-il de l'humanité d'une situation existentielle portée à ce niveau de dénuement, de diminution, d'altération, de déperdition, d'abolition et peut-être d'absurdité ?

A quoi bon ? Pour quel improbable bénéfice ? Dans quelles conditions, et pour quel devenir ? Qu'est-ce qui le justifie, l'autorise ? Selon quels principes déterminer et assumer un choix dont les conséquences sont décisives ? Comment se substituer à l'autre dans ce que pourraient être ses attentes, ses requêtes, la conception qu'il défendait de sa propre dignité ? A quelles références recourir pour réinscrire notre responsabilité dans un ordre convenant, respectueux, autorisé, justifié, et plus encore équitable ? Qu'attend-on, en fait, de cet engagement auprès de l'autre dont on accompagne les derniers instants d'une présence à la vie, d'une existence humaine ? De quel bien sommes-nous redevables ?

Nous voilà, reprenant ces bribes d'un questionnement qui est étrangement et souvent douloureusement familier à tout soignant, confrontés aux limites d'un projet de vie qui relève d'un droit, d'une dignité de l'existence, et simultanément aux contradictions radicales inhérentes à l'exercice du soin en phase terminale.

Il n'est pas évident d'évoluer à l'épreuve de tant de paradoxes. Accepter l'extrême limitation de nos actes, dans ce rapport intime, fragile et pourtant crucial à ce que signifie l'arrêt : pour la personne en fin de vie, comme pour nous à ses côtés. Une impossibilité d'envisager la réplique en terme d'intervention pratique, pouvant, notamment, justifier le meurtre compassionnel. Qu'en est-il d'une présence

Auprès de l'autre qui meurt, nous sommes sans droits, et pourtant porteurs de cette responsabilité d'être, d'accompagner, de ne pas briser le lien.

immobile, ou du moins d'un autre rythme, d'une autre manière, et comme déterminée à rechercher le sens, dans les ultimes replis d'une relation maintenue avec une vie qui s'achève ? Après de l'autre qui meurt, nous sommes en vérité sans droits, et pourtant porteurs de cette fonction, de cette responsabilité d'être, d'accompagner, de ne pas briser le lien : témoins en charge de recueillir cet acte dernier du vivant, dont la signification infinie demeure à tant d'égards inaccessible, insaisissable. Hors de notre portée et pourtant fondamentalement nôtre.

Les soignants face à la demande de mort

A nous, dès lors, d'avoir le courage de nous exposer et de nous découvrir à travers cette expérience, faite de sensibilité, de paroles éprouvées, échangées, de ces valeurs reconnues comme autant de principes intangibles, que l'on se doit de respecter. Porter le sens de l'engagement éthique aujourd'hui, c'est affirmer que l'existence de tout homme est irréductible : rien ne nous autorise à la contester, davantage encore à l'abolir. Au contraire, il nous semble impératif de la préserver, par un effort de considération se refusant à tout renoncement. C'est dire, concrètement, qu'il n'est pas de devenir humain sans souci éthique de l'autre.

Le sida a très certainement avivé cette dimension récurrente des conflits de valeurs suscités par l'approche de la fin de vie. La relation souvent spécifique à une maladie chronique, affrontée par la médiation d'une expérience de proximité et de vérité, a situé beaucoup de malades dans un champ de responsabilités pleinement assumées. Qu'il s'agisse de traitements, d'expérimentations, d'hospitalisation, de conditions de vie, la personne est bien souvent partenaire des décisions : elle est engagée auprès de ceux qui la soutiennent dans les soins. Réciproquement, l'équipe soignante s'éprouve tenue d'honorer la qualité d'un tel rapport, et donc de prendre en compte les souhaits formulés par la personne comme éléments déterminants et intangibles du contrat thérapeutique. Quelle réponse apporter à la personne qui accepte, certes, de mourir, mais alors selon certaines conditions ? Celle qui revendique, ainsi, le droit de ne pas, de surcroît, subir les souffrances inutiles, les

atteintes dégradantes, cette perte progressive du sentiment d'humanité ? Selon quels repères et quels seuils admettre ce qu'il en serait de l'indignité d'une existence humaine, mais aussi de l'obligation d'y mettre fin ? Comment accueillir, mais aussi accepter, une demande d'assistance à la mort, exprimée alors que la situation semble objectivement encore viable ? De quelle manière accéder au véritable désir de la personne, notamment lorsque son souhait est antérieur et que bien des circonstances, des expériences peuvent contribuer à modifier sa première volonté ? Quelle est la fonction du médecin, de l'équipe soignante, face à ce type de requêtes ? (...)

Ne s'agit-il, pas en l'occurrence, de comprendre que cette sollicitation est en recherche d'une attitude humaine plus que jamais responsable et solidaire, je veux dire de nature à manifester sollicitude et soutien à travers une relation

L'EUTHANASIE, HORS LA LOI

En France, l'hypothèse d'une légalisation de l'euthanasie suscite une hostilité de principe de la part des autorités morales.

En avril 1991, le Pr Léon Schwartzberg déposait au parlement européen de Strasbourg une proposition de résolution sur l'assistance aux mourants qui réclamait que soit inscrit le « droit de mourir dans la dignité » dans la Charte européenne des droits du patient et proposait :

« Chaque fois qu'un malade pleinement conscient demande, de manière pressante et continue, qu'il soit mis un terme à une existence qui a perdu pour lui toute dignité et qu'un collège de médecins constitué à dessein constate l'impossibilité d'apporter de nouveaux soins spécifiques, cette demande doit être satisfaite sans qu'il soit, de cette façon, porté atteinte au respect de la vie humaine. » Cette proposition, qui n'a pas été adoptée, a suscité une levée de boucliers en France. Dans un avis rendu le 24 juin 1991, le Comité consultatif national d'éthique estime que « la légalisation de l'euthanasie, même pour des cas exceptionnels, serait source d'interprétations abusives et incontrôlables ; la mort serait décidée à la demande du patient, une demande certes respectable mais dont l'ambivalence est profonde. Parfois aussi, interviendraient

des considérations économiques, hospitalières, familiales ou idéologiques, sans rapport avec sa détresse ». En revanche, le Comité considère que « l'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir, doit laisser la place à l'apaisement des souffrances qui reste le devoir du médecin ».

De même le Conseil national de l'ordre des médecins « condamne l'obstination thérapeutique », mais s'appuie sur l'article 20 du code de déontologie médicale français (« le médecin doit s'efforcer d'apaiser les souffrances de son malade. Il n'a pas le droit d'en provoquer délibérément la mort ») pour repousser toute forme de légalisation de l'euthanasie. Quant à la conférence des évêques de France, elle déclarait : « Nous sommes fermement persuadés que la loi ne doit pas accepter, encore moins légitimer l'euthanasie. »

L.d.V.

SOURCE : *Les Droits de la personne devant la vie et la mort*, par B. Sturlèse, J. Bataille et C. Baschet, collection « Problèmes politiques et sociaux » (dossier n° 717, 17 décembre 1993, 30 F) publié par la Documentation française.

La demande
de mort révèle
trop souvent
l'échec de nos
stratégies de vie,
de notre
capacité d'être,
pour l'autre, l'ami.

à préserver, et mieux, à restaurer ? Au-delà d'une exégèse, d'une approche savante que je laisse à d'autres le soin de développer, je considère que la demande de mort révèle trop souvent l'échec de nos stratégies de vie, de notre capacité d'être, pour l'autre, l'ami, le proche dont il éprouve encore le véritable et ultime besoin.

Ne sommes-nous pas, en fait, contraints à ce devoir de conférer figure humaine – pour prendre la formulation de Thomas Stoddard – à nos pratiques de soins, au contact de l'homme qui souffre comme auprès de celui qui meurt ? Devoir complexe, multiple, infini, qui ne peut se réduire à des acquisitions et considérations purement techniques. Devoir, obligation d'humanité qui impliquent le soignant dans cette réflexion, cette méditation consacrées par l'homme à son humanité. Porter le soin

continûment et jusqu'à son terme, c'est ne pas abdiquer de la responsabilité d'être présent et agissant dans l'achèvement d'une existence. C'est admettre d'aller jusqu'au bout dans la vocation du soin.

Dans l'activité soignante, le sida a comme amplifié et avivé des considérations humaines peut-être trop souvent négligées ou assourdies par un activisme débridé et excessivement techniciste. Qu'il s'agisse des modalités du traitement, de la prise en compte de la qualité de vie, du contrôle des symptômes, de la douleur, de la souffrance des soignants, du burnout, du deuil, des groupes de parole, de l'écoute, du soutien spirituel, du volontariat au sein de l'institution. Nous sommes riches de la diversité de nos approches, de nos expériences, de nos cheminements, de nos aspirations, de nos attentes. Elle nous situe et nous implique, les uns et les autres, dans la précarité d'une interrogation irrépressible que l'on pressent pourtant infinie. Ne s'agit-il pas, en fait, de cette préoccupation essentielle et ultime qui accompagne d'un bout à l'autre notre parcours dans l'existence ?

Dans un texte saisissant, Emmanuel Lévinas affirme : « *Jamais ma relation à l'égard du prochain n'est la réciproque de celle qui va de lui à moi car jamais je ne suis quitte envers l'autre. La relation est irréversible. Voilà une déneutralisation de l'être, qui laisse enfin entrevoir la signification éthique du mot bien*(3). » Qu'en est-il pour chacun d'entre nous d'une conception éthique du bien ?

* Directeur d'études à l'Institut de formation et de recherche en éthique médicale, producteur à France Culture. [Ce texte est extrait d'un livre à paraître.]

NOTES :

(1) Cf. Emmanuel Lévinas, « La souffrance inutile », *Cahiers de la nuit surveillée*, éd. Verdier, 1985, p. 331. Emmanuel Lévinas, in *Médecine et éthique, le Devoir d'humanité*, Emmanuel Hirsch, éd. du Cerf, 1990, p. 42-43.

(2) Nicole Benevise, *Ibid.*, p. 140. Emmanuel Lévinas, « La mort et le temps », cours 1975-1976 mis en forme par Jacques Rolland, éd. L'Herne n° 60, 1991, p. 22.

(3) Emmanuel Lévinas, *De l'existence à l'existant*, préface à la deuxième édition, éd. Vrin, 1986, p. 11-12.

Choisir sa mort ?

Récemment diffusé sur Arte, un documentaire, d'une durée de cinq heures, tourné par Frederick Wiseman en 1987 au service de réanimation de l'hôpital Beth Israël, de Boston, montrait les interrogations des familles, des soignants et parfois des patients eux-mêmes sur la conduite à tenir *Au bord de la mort.*

Gros plan sur le visage d'un patient intubé. L'équipe soignante discute. « *Il faut expliquer à la famille : l'issue est incertaine. Si on arrête le «respirateur», il peut reprendre seul. Mais le cerveau est atteint...* » Autre patient, autre cas. Celui-là n'a aucune chance. « *Mais le couple n'a pas eu le temps de se dire au revoir. Je peux le maintenir*, dit le médecin. *Il faut en parler avec sa famille pour décider si on débranche aujourd'hui ou dans trois jours.* »

Pendant plus de cinq heures et demie, nous pénétrons dans le huis-clos de ce service de réanimation où l'on traite celles et ceux qui sont dans un état critique, entre la vie et la mort. En fait, au bord de la mort. La médecine propose ici des techniques sophistiquées pour prolonger un peu la vie. Les corps sont sous respirateur, sous perfusion, sous médicaments. En cas d'arrêt cardiaque, on procède à une stimulation électrique prolongée par massage. Toute l'équipe médicale s'active pour faire repartir la vie. Mais quelle vie ? Pourquoi tant de moyens pour de si faibles résultats ? s'interrogera, à la fin du film, l'un des médecins. Durant tout le film, nous allons vivre, en direct, les questions que pose cet état indéfinissable.

Dans cet hôpital, la philosophie est claire : les soignants sont là pour satisfaire les désirs des patients. Il semblerait même qu'un contrat juridique soit passé entre ces derniers et les médecins, ce qu'un malade appelle « *le testament biologique* », une façon de donner au patient une responsabilité dans le choix des traitements tout en soulageant celle des praticiens. Une manière qui n'est pas sans soulever de multiples difficultés.

Voici un homme de 83 ans, conscient. On lui explique l'état de délabrement dans lequel il se trouve. Sans doute peut-il être intubé. Mais cela ne servira pas à grand-chose. Sans doute on peut le maintenir en vie. Mais dans quelles conditions ? Et on lui laisse le choix : « *C'est à vous de décider* », lui dit le médecin. L'homme perdu proteste : « *Mais ce n'est pas votre corps !* » répond-il. *J'ai une famille, j'ai des petits en-*

fants ! » Le médecin reste sourd à ces supplications désespérées : « *Vous devez en parler avec votre famille et décider ensemble. C'est sans doute dur à avaler* », reprend-il, signifiant par là, indirectement, qu'il vaut mieux ne rien tenter. Plus exactement, arrêter les thérapies et passer à ce que, pudiquement, on appelle « le confort », une façon de mourir tranquillement, sans souffrance, grâce à la morphine.

Un patient acceptera lucidement d'aller vers cet autre service. Il refuse de vivre avec « *les machines* ». Il se rebelle à l'idée d'être réduit à l'état de « *légume* », selon son expression. Mais peut-il réellement prendre la décision ? Il est conscient que cela ne peut durer indéfiniment et est heureux d'avoir pu profiter au maximum des soins, grâce aux mutuelles. Mais tant qu'existe une lueur, l'espoir maintient le désir de survivre. Pour l'équipe médicale, pas de doute, il faut arrêter les traitements et passer au « confort ». Encore faut-il avoir l'accord du patient et de sa

**Finalement, ce patient
va décider
l'indécidable :
« Je préfère
ce qu'il y a de mieux pour moi »,
lâche-t-il.
Mais jamais le mot mort
ne sera prononcé.**

famille. Et le choix va être l'objet de petites tractations. Finalement, le patient va décider l'indécidable. « *Je préfère ce qu'il y a de mieux pour moi* », lâche-t-il. Mais jamais le mot mort ne sera prononcé : « *C'est une chose qu'on peut rencontrer* », soupire-t-il.

Tous n'acceptent pas aussi facilement ce sort. Voici une femme qui avait manifestement signifié son désir de ne pas être maintenue artificiellement. D'ailleurs, elle refusait tout traitement. L'équipe médicale semblait voir d'un bon œil une telle résignation. Mais un des médecins responsables ne se rangeait pas à cet avis. Semant le doute dans l'esprit de la malade, lui donnant un sursis de réflexion, il va entièrement retourner la situation. Cette femme, âgée, intubée, ne pouvant plus parler, va montrer une telle volonté de vivre qu'elle fera comprendre qu'elle entend tenter tout pour s'en sortir. Elle acceptera une trachéotomie lui donnant l'espoir d'une petite survie autonome.

En voilà un autre qui n'est plus en état de décider. *In extremis*, on vient de le sauver. Sa femme est au bord du désespoir. Son mari étant tout pour

elle, elle a peur de rester seule. Le moral atteint, son état physique à elle aussi se dégrade. Le fils, à bout, a eu quelques mots vifs avec une infirmière. Il refuse de faire le choix. Les deux, rejetant la mort, exigent de tout tenter. Tout. De longs moments passés avec les médecins, avec les infirmières n'entament pas leur conviction. De fait, on tentera tout. L'équipe médicale adopte une stratégie, l'explique, la réexplique à la famille : redonner, étape après étape, un minimum d'autonomie, même si les chances sont plus que minimes. Là où le corps médical parle en termes de survie, la femme, qui dénie l'inéluctable, espère la guérison. Même si elle s'en remet à la toute-puissance médicale, complètement déroutée, elle interprète tout discours dans un sens optimiste. Et, pour ne pas trop la brusquer, on laisse planer quelques lueurs d'espoir. Ce qui la fait remettre en cause le plan décidé en commun. Ainsi, le mari gagnera quelques jours sous masque d'oxygène, n'ayant repris pour seule capacité consciente de serrer un peu la main ou de remuer légèrement un pied.

Le personnel soignant vit ces moments extrêmes avec un apparent détachement. Pourtant sa mission n'est pas sans lui poser beaucoup de questions. « *Que fait-on ? s'interroge l'un. Gère-t-on la vie ou bien la mort ?* » « *Est-il juste de s'acharner ainsi, se questionne l'autre, alors que, médicalement, il n'y a plus d'espoir.* » « *Est-il moral de laisser les familles décider, alors qu'elles ne peuvent juger sciemment ?* » demande une infirmière lors d'une réunion de groupe de parole. Manifestement, elle trouve la position de l'hôpital assez hypocrite : « *On donne le choix aux familles pour se décharger de notre responsabilité.* »

Tout au long de ce film, on découvre, les uns après les autres, les problèmes que pose la fin de vie médicalement assistée. Est-il justifié de s'acharner ainsi sur des personnes que l'on sait condamnées à court terme, se questionne un médecin qui vient de découvrir que les deux tiers des coûts de santé sont dépensés lors des vingt et un derniers jours de la vie ? Qui doit bénéficier, en priorité, des techniques de réanimation ? Comment faire comprendre que la survie n'est pas la guérison, que les soins intensifs peuvent entraîner des effets iatrogènes mortels ? Qui, finalement, doit juger de la vie et de la mort ?

Le film ne tranche pas. Reportage froid comme une dissection, il nous renvoie implacablement la question de la mort et du « bien mourir ». Chacun selon ses façons de la voir. Pourtant, honnêtement, avoue un des médecins, « *je serais à leur place, je ne saurais pas choisir tant il est difficile de décider de sa propre mort* ».

Bernard Paillard

Il y a de la ciguë dans l'air...

Le mois dernier, Jean Robert a encore accompagné trois de ses patients atteints de sida jusqu'à la mort. Cela l'autorise à prendre parti, avec humour et gravité, dans une polémique sur l'euthanasie qui agite le Québec.

LA GRÈCE antique avait la ciguë : le sénat d'Athènes, sur requête écrite d'un malade souffrant, pouvait autoriser un messenger à lui porter le poison. Le patient était libre de changer d'avis et de le refuser ; s'il persistait dans sa volonté et se sentait prêt, il le buvait dans le réconfort d'une caution sociale à sa décision personnelle.

Avant le débat sur l'avortement, on ne savait pas combien de femmes se faisaient avorter ni dans quelles conditions et combien en mouraient. Avant le débat sur les contraceptifs, on ne savait pas combien de couples pratiquaient la sodomie, le *coïtus interruptus*, la « semence hors-du-vase ». On a cru que les anovulants régleraient la question de l'avortement. Aujourd'hui, alors que le débat s'amorce, on ne sait pas encore combien utilisent l'euthanasie pour eux-mêmes et pour d'autres. La « mort heureuse » se pratique tout bas, couramment, fréquemment. Elle n'est pas rapportée, c'est tout. C'est bien.

On ne peut parler que pour soi-même

On ne souffre pas de ce que l'on ne connaît pas ; mais quand on l'apprend, le combat gaulois commence. Dans l'arène, il y a d'une part les cérémonies du devoir de perdurer jusqu'au plus long terme, d'autre part les thuriféraires du droit de chacun à disposer

PAR JEAN ROBERT *

de sa fin comme il l'entend, enfin les acolytes qui pourvoient les burettes au célébré. Mais la réalité est déjà à des lieues en avance sur le débat, justement parce que c'est la réalité.

Au fond, qu'on soit pour ou contre l'euthanasie, on ne peut parler que pour soi-même. Mais comment des bien-portants peuvent-ils vraiment négocier la mort, leur mort, les circonstances de leur propre mort ? Et si on ne le peut pour soi, comment le peut-on pour les autres ? Se prononcer pour ou contre, c'est-à-dire exprimer et défendre ses principes à soi, est un manque flagrant de respect et de considération envers le malade, le souffrant, l'agonisant. Et ce patient ne sert-il pas alors que de champ de bataille à des philosophies de la vie qui s'affrontent ?

L'aumônier bénissait hier au nom de Dieu un condamné à la peine de mort comme juste châtiment ; le docteur impose maintenant des « peines de vie » à des condamnés au respirateur et à la tubulure comme juste traitement. Autrefois la tentative de suicide était un crime, et le suicidaire manqué pouvait être poursuivi et peut-être condamné à la potence ! Il y va du suicide comme de la prostitution : ce ne sont plus des crimes, seuls les moyens de les pratiquer en sont !

Qu'est-ce que l'acharnement thérapeutique quand celui qui touche le sida est strictement lié d'abord à l'intérêt scientifique, expérimental et souvent commercial ? Le semi-cobaye est congédié dès qu'il ne sert plus une certaine science qui n'est elle-même plus très certaine d'elle-même. La société assassine le nouveau séropositif, elle égorge son équilibre psychologique, elle fusille son existence, elle poignarde son symbole, puis elle glose au salon et épilogue quant à savoir si quelques milligrammes de morphine, de barbital, de phosphate de potassium ou de curare relèvent du suicide assisté, de l'auto-euthanasie, de l'eu-

thanasie passive, de l'euthanasie active, de soins palliatifs, du soulagement pour raccourcir, du raccourci pour soulager. Comme si la mort était facile, belle, sans rupture, comme si la mort se ramenait à une recette pharmacologique, à une technicalité bienfaitrice, à un goutte-à-goutte galopant. Autrefois, on déclarait mort celui dont le cœur ne battait plus. Depuis l'avènement des greffes cardiaques est mort celui dont l'électro-encéphalogramme est plat ; qui sera déclaré mort lorsqu'on greffera des cerveaux ? Et que dire de l'intention ? Dans le meurtre il y a un objet, peu importe l'intention ; dans l'homicide il y a d'abord l'intention, peu importe l'objet.

Un médecin est conditionné, moulé pour sauver des vies, pas pour faire face lorsque survient la mort, l'échec irrémédiable. Les statistiques le démontrent : la première cause de mortalité, c'est la naissance, taux à 100 % – taux ou tort ? Etre présent à son échec rend coupable devant l'héritage professionnel, culturel ou religieux, devant l'opinion publique et l'opinion du public, à la rigueur devant la loi. Il faut aborder cette question avec beaucoup d'humilité, car il y a risque de se croire tout-puissant, sinon le Tout-Puissant.

Moralistes, taisez-vous, que savez-vous de la souffrance !

Au cours de la dernière semaine, trois patients m'ont quitté, m'ont laissé. Bourrés de Kaposi jusqu'à l'étouffement, j'y étais. Trois morts heureuses sans piqûre, sans pilule, sans poison. Juste la petite dose analgésiante nécessaire aux petites douleurs physiques habituelles. Car la plus grande souffrance du malade du sida en phase terminale, c'est l'angoisse de l'abandon par les autres, puis suivent dans l'ordre : la perte d'autonomie, la dépendance, et plus loin la douleur physique. Exactement l'ordre inverse des cancéreux où domine la douleur physique. La recette cancéro-morphine ne soulage en rien la douleur sida-abandon, sinon l'anxiété du médecin traitant.

Le remède à l'abandon, c'est la présence, pas nécessairement longtemps mais intense. Seul à seul, Michel D., l'un des trois, m'a dit il y a quelques jours : « Je suis heureux dans mon dernier lit, je ne pensais pas que ça irait si vite et si bien... Dis, aide-moi à partir... » J'ai longuement fixé ses grands yeux lumi-

neux, puis j'ai entouré ses deux mains kaposiennes œdématiées dans mes mains-morphine palpitantes, avec insistance, le temps voulu par lui, au-delà de mon propre malaise, puis il m'a dit : « Embrasse-moi maintenant », et lentement je me suis penché jusqu'à son visage, jusqu'à ses lèvres émaciées. Lui qui m'avait vouvoyé toutes ces années, lui un tinent aristocrate, il venait de briser enfin sa carapace. « Mon corps est prêt à partir à 100 %, mon esprit ne l'était qu'à 98 %, j'avais 2 % d'une énorme angoisse devant l'inconnu, maintenant ça y est, tout se passe bien, ne t'inquiète pas. Tu peux y aller, je vais dormir un peu. »

C'est ainsi que j'ai pratiqué l'euthanasie active, celle qui ne nous est pas enseignée à la faculté, celle qui ne relève pas de la gestuelle médicale stérile, celle qui ne se compte pas au goutte-à-goutte, celle qui n'a pas nom piqûre, pilule, élixir, celle qui n'est pas interdite par la Loi, l'Ordre, la Bienséance, celle qui me réconcilie avec moi-même, avec mes échecs apparents et peut-être ma propre mort, que sais-je ? Mon regretté collègue et collaborateur, Michel Marchand (1), a témoigné avant de mourir du sida pour indiquer que « la vie n'est pas un droit, c'est un privilège, une responsabilité », comme la mort sans doute.

En rentrant chez moi, ce soir, je lis cette lettre signée Benoît Prieur et adressée au quotidien *la Presse* de Montréal [à propos de la polémique médiatique autour de la mort de Sue Rodriguez, qui souffrait d'une maladie nerveuse incurable. Un de ses proches, le député néo-démocrate Svend Robinson, est accusé de l'avoir aidée à mettre fin à ses jours avec l'aide d'un médecin dont il protège l'anonymat, ndlr].

« Médecins-dieux, Il y a assez de médecins qui s'arrogent le droit de vie ou de mort sur les humains. Pas besoin en plus des juges, des politiciens et d'une flopée d'autres prétentieux qui se regardent le nombril en l'appelant Vérité. Sue Rodriguez est morte avec courage. Elle a choisi sa mort, mais avait-elle choisi sa douleur ? Moralistes, taisez-vous ! Que savez-vous de la souffrance ? Regardez les médecins. Ils vont faire tout leur possible pour démontrer que madame Rodriguez n'était pas souffrante ni à l'article de la mort. Ils vont tout faire pour incriminer le médecin qui se cache. Tout faire pour discréditer Svend Robinson. Mais qui sont-ils pour juger ?

« Je sais par expérience que les médecins n'avouent jamais leurs limites et celles de leur savoir. Car ce serait avouer qu'ils ne sont pas les dieux qu'ils prétendent être. Ce serait avouer aussi qu'ils sont capables d'échouer, et ça, leur ego ne le supporterait pas. En fait, les médecins préfèrent vous voir souffrir et même crever que d'avouer quoi que ce soit. Et après ils se mêlent de critiquer et de juger le choix d'une femme qui ne voyait pas de guérison à son mal !!! La médecine serait plus humaine si elle était empreinte d'un peu plus de modestie... Si seulement la société acceptait de remettre les médecins au niveau d'humains faillibles et imparfaits, qui ont des profits à réaliser dans le commerce de la santé, sur une clientèle encore un peu trop captive !

« En attendant, Sue Rodriguez est sûrement plus heureuse là où elle est que dans une société qui donne le droit à une poignée de sénile de décider de ses souffrances. Qu'on soit d'accord ou non avec son geste, qu'on respecte au moins sa mémoire !!! »

Personne ne peut encore répondre aux questions soulevées par l'euthanasie. Le pourra-t-on un jour ? Il faut d'abord répondre à celle-ci : Qu'est-ce que mourir ? Chaque cas est si particulier qu'aucune loi ne saurait les englober tous, et la mort appartient-elle à la Loi ? Comme la médecine, l'actuelle bioéthique camoufle son malaise en se rabattant sur des règles, des attendus, des cadres, des principes et des concepts réducteurs. Et le médecin demande au bioéthicien une recette spécifique... et le bioéthicien répond ! Deux questions, deux réponses, deux langages, deux mondes, deux rails de solitude qui toucheront la même gare sans jamais se rejoindre.

Pendant ce temps, la « mort heureuse », elle, fait son chemin et trace celui de la médecine, du droit, de la justice, de la bio-éthique jusqu'à ce que le fait accompli apporte les réponses de la réalité. D'où l'utilité de la crise sociale dont souffrent profondément soignés (si tant est qu'ils le sont) et soignants. Que la mort soit, et la mort fut !

C'est ainsi
que j'ai pratiqué
une forme
d'euthanasie active
qui n'est pas interdite
par la Loi, l'Ordre
et la Bienséance.

* Professeur agrégé de clinique, université de Montréal, chef du département de médecine préventive, hôpital Saint-Luc, Montréal.

(1) Film « Médecins de cœur », Office national du film du Canada, réalisation Tahani Rached, 1993.

Décès, obsèques et sépulture

La mort d'un proche est toujours éprouvante et, même lorsqu'elle survient après une longue maladie, elle prend souvent au dépourvu. La charge émotionnelle rend encore plus difficiles les démarches urgentes et complexes entraînées par le décès, sans compter que de nombreuses interrogations se posent sur ce qu'il convient de faire.

La constatation du décès

■ **Le certificat de décès.** Le décès doit être constaté par un médecin, qui établira un certificat de décès. Si le décès a eu lieu à domicile, se renseigner auprès de la mairie pour savoir si un médecin traitant peut établir ce certificat ou si la mairie envoie systématiquement un médecin d'état civil (certaines grandes villes emploient des médecins d'état civil qui délivrent le certificat de décès à titre gratuit). Le certificat de décès, de couleur bleue, est en deux parties. L'une, non cachetée, contient des renseignements sur l'état civil ; il y est précisé s'il y a un obstacle médico-légal à l'inhumation, ainsi que les pratiques autorisées avant la sépulture et, le cas échéant, les obligations. Pour les personnes atteintes du sida seront cochées les cases indiquant qu'il ne peut y avoir de don du corps, qu'il y a une obligation de mise immédiate en cercueil simple, que les soins de conservation ne pourront être pratiqués, de même que le transport avant la mise en bière. L'autre partie du certificat de décès, qui est cachetée par le médecin, contient des renseignements confidentiels et anonymes sur la cause du décès. Ce document ne peut être communiqué ni en original ni en copie et sera détruit par les soins du médecin chargé d'établir la statistique des causes de décès dès qu'il y aura puisé les renseignements indispensables pour cette statistique.

■ **La déclaration du décès.** Le décès doit être déclaré à la mairie dans les vingt-quatre heures (dimanche et jours fériés non compris) par toute personne, parente ou non, en possession des papiers d'état civil de la personne décédée (apporter livret de famille ou pièce d'identité du défunt et le certificat de décès) en précisant, si possible, si le corps va être inhumé ou incinéré. L'officier d'état civil remet alors à la famille une autorisation de fermeture du cercueil et le permis d'inhumer. Enfin, l'officier d'état civil détache les deux parties du certificat de décès, conserve la partie lisible et envoie ensuite la partie cachetée aux médecins inspecteurs destinataires des bulletins de décès de la DDASS. Ces médecins inspecteurs, chargés des statistiques, ont l'obligation de

signaler les décès dus au sida à la Direction générale de la santé (DGS) en précisant la date de naissance, les initiales et le département de domicile de la personne (à partir du numéro d'ordre du bulletin et de la date du décès, il est possible de retrouver les initiales en contactant le service de l'état civil de la commune du décès). Ces informations sont nécessaires pour retrouver les cas recensés et enregistrer leur décès (circulaire du 11 janvier 1988, relative à la surveillance du sida).

■ **L'acte de décès.** L'acte de décès est dressé par l'officier d'état civil de la mairie. Une copie est transmise à la mairie du lieu de naissance afin que la mention du décès soit reportée sur l'acte de naissance. Demander une dizaine de copies de l'acte de décès. Ces copies, gratuites, serviront à prévenir les différents organismes (Sécurité sociale, caisse d'allocations familiales, employeur, impôts, organismes auxquels le défunt était lié par contrat, etc.).

■ **En cas de problème médico-légal.** Si la mort est considérée comme suspecte (suspicion de crime par exemple), le corps est transporté à l'institut médico-légal ; les formalités de déclaration du décès sont identiques, mais l'autorisation de fermeture du cercueil n'est délivrée qu'après avis du procureur de la République.

■ **Autopsie.** S'il y a doute sur la cause du décès, une autopsie peut être pratiquée. La famille peut aussi demander une autopsie en cas de mort suspecte (au cours d'une opération par exemple). Lorsqu'une autopsie a lieu, le corps est toujours rendu apparemment intact.

Décès dans un établissement hospitalier public

L'hôpital prévient la famille ou la personne désignée par le malade au moment de son admission à l'hôpital et envoie un avis de décès officiel par la poste. La famille (ou son représentant) est convoquée à l'hôpital munie des papiers d'identité du défunt pour les formalités de reconnaissance du corps ; il lui est remis un certificat de décès signé par le chef de service.

La reconnaissance du corps, qui n'est pas obligatoire, a lieu dans une salle prévue pour la réception des défunts avant leur transfert. Il n'est pas possible de veiller le corps dans ce lieu.

La déclaration du décès doit être faite au bureau d'état civil de la mairie dont dépend l'établissement.

Décès dans un établissement hospitalier privé

Les formalités sont les mêmes que pour un décès à domicile. Toutefois, la déclaration du décès doit se faire à la mairie du lieu de décès.

• **Le décès d'un malade ne supprime en aucun cas l'obligation du secret médical.**



Dispositions particulières pour les personnes décédées de certaines maladies dont le sida

La toilette et les soins de conservation

Pour les personnes atteintes du sida, la pratique des soins de conservation (thanatopraxie *) est interdite, mais, pour la toilette, aucune réglementation spécifique n'est en vigueur. Traditionnellement, la toilette, qui n'est pas obligatoire, consiste dans une friction avec de l'eau de Cologne ou de l'eau tiède alcoolisée, les yeux sont fermés, une mentonnière peut être placée, le corps est habillé définitivement, les bijoux sont en général retirés afin de ne pas tenter d'éventuels voleurs de sépultures, enfin une toile cirée recouverte d'un drap propre est placée sur le matelas. La toilette doit être faite après la visite du médecin constatant le décès et, si possible, dans les cinq heures qui suivent le décès : elle peut être assurée par l'entreprise de pompes funèbres. Pour les personnes séropositives, il convient d'appliquer rigoureusement les règles d'hygiène habituelles lors des soins aux malades : lavage des mains avant et après la toilette, et port de gants indispensable s'il peut y avoir contact avec des liquides biologiques (le sang en particulier) ou avec des muqueuses et lorsque les mains sont abîmées. En cas de projection de sang ou de liquides biologiques, désinfecter la peau avec de l'alcool, de la Bétadine ® ou, à défaut, de l'eau de Javel ou des dérivés du formol.

La mise en bière

Les corps des personnes décédées et atteintes du sida doivent être déposés en cercueil simple immédiatement après le décès en cas de décès à domicile, et avant la sortie de l'établissement en cas de décès à l'hôpital. Ce qui signifie d'une part que la fermeture du cercueil doit se faire dès que possible et est autorisée avant le délai habituel de vingt-quatre heures et, d'autre part, que les cercueils métalliques hermétiques, nécessaires pour des personnes décédées de maladies très contagieuses comme le choléra et la variole, ne sont pas utiles.

La désinfection

La désinfection de la chambre du défunt n'est pas obligatoire, mais comme pour tout décès, elle peut être souhaitée. L'entreprise de pompes funèbres peut en général se charger de faire venir quelqu'un pour cela.

Le transport du corps

Le médecin qui signe le certificat de décès ne peut autoriser le transport du corps des personnes atteintes de sida avant la mise en bière. Aucune autorisation particulière n'est nécessaire pour le transport des corps mis en bière. Les normes habituelles des cercueils sont à respecter. Ces normes diffèrent selon la distance parcourue (au-dessus de 600 km, un cercueil hermétique et étanche en feuilles de zinc placé à l'intérieur du cercueil en bois est nécessaire et un représentant de police doit être présent à la fermeture du cercueil).

Lorsque le corps est transporté dans une autre commune, une autorisation du maire de la commune ou, à Paris, du préfet de police est indispensable comme pour tout transport de corps. La présence d'un officier de police est obligatoire au départ et à l'arrivée et entraîne le paiement d'une vacation.

Pour les transports à destination de l'étranger qui ne sont pas toujours possibles, une autorisation du préfet est nécessaire. Les formalités de rapatriement diffèrent selon les pays, s'adresser au consulat du pays destinataire. En cas de décès à l'étranger, il peut être possible d'organiser le rapatriement du corps.

* Voir arrêté du 17 novembre 1986, JO du 20 décembre 1988

L'organisation des obsèques

■ **Les dernières volontés.** La personne décédée a pu confier oralement ou par écrit à un proche ses dernières volontés sur le déroulement de ses obsèques. Pour pouvoir les appliquer, elles doivent être connues dans les quarante-huit heures qui suivent le décès. Elles peuvent se trouver dans les papiers du défunt (dans le livret de famille par exemple), soit avoir été confiées au notaire (mais, en général, elles ne sont pas avec le testament, qui n'est ouvert qu'après les obsèques). Le défunt a aussi pu souscrire un contrat auprès d'une société de pompes funèbres pour définir et régler à l'avance ses obsèques. Ces contrats sont en général assurés par un fonds de garantie (en cas de faillite de l'entreprise, l'argent placé peut néanmoins être utilisé pour financer les obsèques). Il doit exister une garantie d'exécution ayant valeur testamentaire assurant le respect des dernières volontés. Lorsque les dernières volontés ne sont pas connues, la famille décide de l'organisation des funérailles ou, s'il n'y a pas de famille, les proches ou le maire de la commune de décès. En cas de conflit entre les membres de la famille, le juge d'instance du lieu du décès statue d'urgence et détermine la personne la plus qualifiée à rechercher la volonté présumée du défunt. Pour éviter d'en arriver là, il est plus simple, en cas de conflit possible, que le malade écrive et signe ses dernières volontés, ses proches pouvant lui apporter une aide précieuse pour cela.

■ **Contacteur une entreprise de pompes funèbres.** La loi du 8 janvier 1993 a mis fin au monopole communal des pompes fu-

nèbres. Cependant des délais de mise en application de six ans ont été prévus afin de permettre l'adaptation des structures. Actuellement, toute entreprise de pompes funèbres agréée par la préfecture est habilitée à organiser les funérailles des personnes décédées. Si la famille ne souhaite pas mandater une entreprise privée de pompes funèbres (1), elle peut s'adresser directement aux services municipaux de pompes funèbres.

■ **Le service d'ordre.** Il est possible de demander au commissariat de police la présence d'un service d'ordre pendant les cérémonies. Le coût est en fonction des tarifs en vigueur, il peut être gratuit pour les personnalités du monde industriel, scientifique, culturel ou politique.

■ **Les domiciles provisoires.** Si la famille le souhaite, le corps peut être transporté dans un funérarium (ou athanée) ou une maison funéraire en attendant les obsèques.

Toutes les dispositions y sont prévues pour que les proches puissent venir se recueillir devant le corps dans des salons particuliers. Pour les personnes décédées de certaines maladies dont le sida, ce transport ne peut se faire qu'après la mise en bière. Si le transfert du corps d'une personne décédée dans un établissement public ou privé a été opéré à la demande du directeur de l'établissement, les frais résultant du transport et du séjour à la chambre funéraire sont à la charge de l'établissement. Les proches n'ont donc pas intérêt à signer à l'hôpital ou au funérarium, de document engageant leurs responsabilités pour ces dépenses.

L'inhumation

■ **Délais.** L'inhumation ou le dépôt en caveau provisoire doit avoir lieu vingt-quatre heures au moins et six jours (ouvrables) au plus tard après le décès (ou après l'arrivée du corps en France si le décès a eu lieu à l'étranger). Des dérogations peuvent être accordées dans des circonstances particulières par le préfet du département du lieu de l'inhumation.

■ **Lieu d'inhumation.** Chaque commune est tenue de posséder un cimetière. Pour y être enterré, l'autorisation du maire de la commune est obligatoire. Cette autorisation ne peut être refusée aux personnes domiciliées sur la commune ou décédées sur son territoire, ainsi qu'à celles possédant (ou dont la famille possède) une sépulture. Le fait de posséder une résidence secondaire sur le territoire de la commune ne donne aucun droit particulier. Une autorisation spéciale peut cependant être demandée au maire en signalant l'attachement particulier à la commune (lieu d'enfance par exemple). Une fois l'autorisation du maire accordée, l'inhumation peut se faire soit dans un terrain communal soit dans une concession individuelle ou de famille.

Exceptionnellement, le préfet peut autoriser l'inhumation dans une propriété privée extérieure à une ville ou un bourg. Si la propriété change de propriétaire, la tombe ne peut être ni touchée ni déplacée, elle est considérée comme acquise aux anciens propriétaires qui doivent en avoir libre accès.

L'inhumation dans un cimetière militaire, dans l'enceinte d'un hôpital ou dans un monument public (Panthéon, Invalides) est rigoureusement réglementée.

■ **Le terrain communal.** En terrain communal (appelé à tort fosse commune), la place est concédée gratuitement pour une durée de cinq ans à toute personne décédée ou domiciliée sur le territoire communal.

Il s'agit soit de fosses individuelles situées à au moins trente centimètres les unes des autres, soit d'une tranchée qui reçoit les cercueils, au fur et à mesure des décès, à vingt centimètres les uns des autres. Il est possible de déposer sur la sépulture une stèle (plaque de pierre avec une inscription), un emblème religieux ou un monument funéraire.

Après cinq ans minimum (temps nécessaire pour la réduction d'un corps à l'état d'ossements), le corps est déposé dans un ossuaire ou, à la demande des proches, dans une concession particulière. L'avis de reprise de parcelle de terrain commun est publié dans au moins deux journaux du département, affiché à la porte du cimetière et à la mairie, et mentionne le délai de reprise accordé aux familles. Si les familles ne se manifestent pas, la municipalité peut disposer des objets qui se trouvent sur la tombe.

■ **Les concessions.** Les concessions sont des emplacements de sépulture accordés par les communes aux individus ou aux familles, à titre privatif, pour une durée supérieure à cinq ans, moyennant un versement forfaitaire fixé par le conseil municipal. Ces concessions permettent l'usage de la parcelle pour un temps déterminé : temporaires (jusqu'à quinze ans), trente ans, cinquante ans, perpétuelles.

Les communes ne sont pas tenues d'offrir ces concessions, et elles fixent souvent des prix démesurés pour les concessions perpétuelles afin de dissuader les requérants car ces concessions immobilisent le terrain et cessent souvent d'être entretenues après deux générations. Les titulaires de concessions non perpétuelles peuvent, à l'expiration du délai de concession, en demander le renouvellement. Les concessions centenaires et perpétuelles peuvent être reprises par la commune si un état d'abandon de la sépulture est

constaté par la commune (avec procès verbal) ou s'il n'a pas eu d'inhumation depuis dix ans (à condition que la concession ait plus de trente ans). Les familles sont alors informées et disposent d'un délai de trois ans pour remettre en état la sépulture et faire interrompre la reprise. Dans une concession individuelle, seul le titulaire peut y être inhumé. Dans une concession collective, seules les personnes désignées peuvent y être inhumées. Dans une concession familiale, le concessionnaire peut en désigner les bénéficiaires et charger un héritier de la désignation après son décès, sinon les parents ascendants, descendants, alliés, enfants (y compris adoptifs) avec leurs conjoints peuvent y être inhumés. En cas de conflit, le tribunal d'instance du lieu de funérailles est compétent pour départager les plaignants. Le nombre de personnes inhumées dans une concession dépend de la place prévue. Cette place peut être augmentée si les corps des personnes inhumées depuis plus de cinq ans sont rassemblés en une seule case (pour cela une autorisation est nécessaire). En l'absence de caveau, si la taille de la concession le permet, il est possible de creuser plusieurs fosses ou de superposer les cercueils. Un certificat d'inhumation est délivré par la conservation du cimetière.

La crémation

Les délais pour procéder à la crémation ou incinération sont les mêmes que pour l'inhumation (vingt-quatre heures au moins et six jours au plus après le décès). L'autorisation du maire

Prix pratiqués en France métropolitaine *

Toilette	environ 500 F
Cercueil	
• Cercueils adultes selon le modèle	1 100 à 39 000 F
Funérarium et maison funéraire	
• Selon les villes et le service	300 à 2 200 F
Convoi	
• Corbillard et porteurs en tenue	1 200 à 3 500 F
• Transport du corps dans une autre commune	4,70 F HT le km en 1993
Cérémonie	
• Organisation du service (démarches, formalités,	500 à 4 700 F
• Offrande au culte	300 à 3 500 F
• Articles funéraires ou fleurs naturelles	600 F à 6 000 F et plus
Frais de sépulture	
– Inhumation :	
• Achat ou renouvellement d'une concession	500 à 28 000 F (prix variable selon la durée de la concession, les communes et le cimetière)
• Creusement d'une fosse	280 à 2 800 F
• Construction, ouverture et fermeture de caveau	900 à 4 800 F
• Monument funéraire	5 000 à 50 000 F et plus
– Crémation :	
• Taxe ou redevance de crémation	3 000 à 3 500 F
• Urne	300 à 5 500 F
• Pose, dépose et gravure de plaque	300 F
• Columbarium	300 à 2 500 F
Vacation de police, taxes municipales, taxes d'inhumation	environ 500 F
(Ces vacations peuvent être réduites voire supprimées pour les personnes ayant de graves difficultés financières.)	
Autres frais éventuels : faire-part, avis dans la presse.	

* Sources : Pompes funèbres générales (tarifs 1992) et service municipal des pompes funèbres de Paris (tarifs 1993).

Les premières démarches

- Faire constater le décès.
- Déclarer le décès à la mairie.
- Décider de la sépulture (obtenir, au besoin, l'autorisation du propriétaire du caveau pour son ouverture).
- Contacter une entreprise de pompes funèbres.
- Prendre contact avec les représentants du culte.
- Prévenir, le cas échéant, l'employeur ou les Assedic, qui doivent être informés du décès dans les quarante-huit heures.

de la commune du lieu de mise en bière est nécessaire. Pour l'obtenir, il faut fournir une demande écrite de la personne décédée ou, à défaut, de la personne qui a qualité pour pourvoir aux funérailles (des justificatifs d'état civil et de domicile sont alors demandés) et un certificat médical attestant que le décès ne pose pas de problème médico-légal. La crémation a lieu obligatoirement dans un crématorium. Le cercueil, en présence de deux témoins minimum, entre dans un four chauffé à 800 °C, et la crémation dure environ une heure trente. Les cendres sont ensuite pulvérisées et recueillies dans une urne fermée remise à la famille. Il est souvent conseillé aux proches de ne pas rester après la cérémonie d'adieu et de revenir le lendemain rechercher les cendres ou de se les faire porter. Les proches peuvent déposer les cendres dans un columbarium, les enterrer au cimetière, les disperser en pleine nature ou dans un « jardin du souvenir » créé à cet effet dans un cimetière (il est seulement interdit de les disperser dans un lieu public), les immerger en mer ou les conserver à domicile. L'Eglise catholique romaine s'oppose néanmoins à la dispersion des cendres ainsi qu'à la conservation des urnes à domicile. Les catholiques romains, les luthériens et les calvinistes ne sont pas opposés à la crémation de même que les hindous et les bouddhistes. Les juifs, les musulmans, les orthodoxes, les anglicans, les adventistes, les presbytériens et les témoins de Jéhovah sont contre.

Le coût des obsèques

Le coût moyen des obsèques est autour de 15 000 F, mais les frais peuvent être beaucoup plus élevés en région parisienne (il est normalement possible d'obtenir un échelonnement des paiements de la part des entreprises de pompes funèbres). Cependant, un tarif pour les personnes démunies est prévu dans chaque commune (à titre indicatif, le tarif du « convoi social » à Paris en 1993 est de 769 F : il comprend un cercueil, 4 porteurs, un corbillard et une taxe municipal réduite. Dans certains cas, la commune prend en charge les frais d'obsèques, toute personne décédée ayant droit à des obsèques. Se renseigner auprès du service social de la mairie. Plus de 5 000 décès sont ainsi pris en charge chaque année en France.

Le paiement des obsèques

Les frais d'obsèques sont à la charge des familles et ne sont pris en charge par la commune que pour les personnes démunies et sans famille. La législation prévoit que, si les biens de la personne décédée n'y suffisent pas, les frais d'obsèques constituent une « dette alimentaire » que les parents doivent à leurs enfants et réciproquement, à proportion de leurs ressources, même s'ils renoncent à la succession (cela fait partie des « obligations alimentaires » des ascendants et descendants)

Mutuelles et assurances. Les proches doivent aussi se renseigner auprès de l'assurance et de la mutuelle du défunt afin de savoir si l'une ou l'autre ne prend pas déjà en charge la totalité ou une partie des frais d'obsèques, ce qui permet en général de couvrir une

partie des frais des funérailles. Dans la plupart des cas, la somme est versée directement aux pompes funèbres..

Compte bancaire ou postal ou livret d'épargne du défunt. Le décès doit être déclaré rapidement à la banque, au centre de chèques postaux ou à la caisse d'épargne du défunt, mais il faut savoir que ces établissements procèdent immédiatement au blocage des comptes appartenant au seul défunt même s'il existe une procuration (les comptes joints ne sont pas bloqués). Cependant, si le compte est approvisionné, il est toujours possible de virer directement aux pompes funèbres le règlement des frais d'obsèques à concurrence de 15 000 à 20 000 F. Dans ce cas, il faut se présenter à la banque avec un extrait d'acte de décès et la facture des pompes funèbres.

Le fonds d'action sociale. Le fonds d'action sociale des caisses primaires d'assurance maladie peut intervenir dans certains cas, selon les caisses et au coup par coup, à condition que la personne décédée ait eu des droits ouverts à la Sécurité sociale au moment de son décès et que les proches aient des difficultés à faire face aux frais d'obsèques. Pour solliciter cette aide, présenter la facture acquittée des pompes funèbres à la caisse primaire d'assurance maladie dont dépendait la personne décédée.

Le capital décès. Les assurés sociaux cotisent pendant leur période d'activité à une assurance décès qui ouvre des droits aux proches le moment venu. Un capital décès représentant environ trois mois de salaire est versé aux ayants droit pour faire face aux frais immédiats si la personne décédée était salariée et en activité au moment du décès ou dans une situation assimilée (arrêt de travail maladie-maternité ou accident du travail/maladie professionnelle...). Voir fiche sociale n° 17, Le capital décès.

Sources

- Code civil, Dalloz, 1993,
- Code administratif, Dalloz.,
- « Le Décès », *Le Particulier*, n° 85 (spécial), novembre 1993, 70p., 18 F, commande : 3615 PAR,
- « Les obsèques. Prévoir et organiser », *Pèlerin Magazine*, n° 5782, 24 septembre 1993, dossier spécial Droit n° 27, Bayard Presse,
- *Visa pour... le décès. Les réponses aux questions que vous n'osez pas vous poser.* Xavier Perisse, Thierry d'Athis, Livrisis, septembre 1992, 256 p., 98 F.

Fiche réalisée par **Sylvie Cohen ***
en collaboration avec **Catherine Claverie ****
et **Jean-Marie Faucher *****

- * Arcat-sida.
- ** Cramif, service social.
- *** Arcat-sida, directeur de l'action sociale.

NOTE :

(1) Il est souhaitable que les personnes qui ont à contacter l'entreprise de pompes funèbres puissent être accompagnées par un proche, d'autant plus qu'il faut souvent être vigileants sur les devis. Parmi les différents services disponibles nous signalons : Assistance PFG, Pompes funèbres générales, n° vert 05 11 10 10 (appel gratuit 24 h/24) ; Pompes funèbres européennes, Société Roc'ecler (magasins Leclerc), n° vert 05 40 08 00 (appel gratuit 24 h/24), Minitel 3615 DCD, 1,27 F/min ; 3615 DC, Assistance au décès, Informations sur le décès, les obsèques et la succession, 1,27 F/min.

A paraitre le mois prochain :

Les démarches indispensables après les obsèques
Fiche sociale n° 19

Avril

■ **III^E JOURNÉES NATIONALES DE FORMATION ET DE PERFECTIONNEMENT DES AIDES SOIGNANTES**

• Issy-les-Moulineaux
(18/04 au 22/04)

RENS : Initiatives Santé,
26, av. de l'Europe,
78140 Vélizy.

☎ (1) 34 63 33 33.

FAX : (1) 34 65 39 85.

■ **FESTIVAL INTERNATIONAL DU FILM VIH ET SIDA**

• Paris
(20/04 au 24/04)

RENS : Artcom'International (ACI),
31, rue des Récollets,
75010 Paris.

☎ (1) 42 09 30 26.

FAX : (1) 42 09 30 30.

■ **JOURNÉE DU RÉSEAU EUROPÉEN D'ACTION SOCIALE (ESAN)**

« Exclusion sociale et développement communautaire »

• Bruxelles (Belgique)
(23/04)

RENS : Secrétariat d'ESAN,
c/o Frances Zielinski,
14, rue des Bruyères,
59136 Lille-Wavrin.

■ **VI^E CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LES MALADIES INFECTIEUSES**

• Prague (République tchèque)
(26/04 au 30/04)

RENS : Executive Director,
180, Longwood Av.,
Boston,
MA 02115,
Etats-Unis.

☎ (19) 1-617 432 22 70.

FAX : (19) 1-617 731 15 41.

I^{res} Rencontres internationales des partenaires de l'action humanitaire (HUMAGORA 94)

• Paris (14/04 au 16/04)

Rens : Institut du mécénat humanitaire,
14, rue de Londres, 75009 Paris.

☎ (1) 40 82 14 14.

Fax : (1) 40 82 14 80.

■ **EUROCANCER 94**

• Paris
(26/04 au 29/04)

RENS : Eurocancer/3 E,
74, av. Kléber,
75116 Paris.

☎ (1) 45 53 36 24 et 05 20 44 08.

FAX : (1) 45 53 68 04.

■ **COLLOQUE SUR LA SANTÉ, SON ÉTHIQUE ET SES CONTRAINTES**

organisé par l'UFR-SMBH de Bobigny,
université Paris-Nord

• Paris
(27/04)

RENS : GERMS,
127, bd St-Michel,
75005 Paris.

☎ (1) 44 07 32 58

(après 14 heures).

et (1) 48 38 76 22.

■ **VIII^E CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LA PHARMACIE**

« Le développement des médicaments dans les années 90 : un engagement total »

• Rome
(27/04 au 29/04)

RENS : ICPM Secretariat, AISC,
Viale Parioli, 2,
00197 Rome, Italie.

☎ (19) 39 6- 808 81 48.

FAX : (19) 39 6- 808 84 91.

Mai

■ **IV^E CONGRÈS INTERNATIONAL PLURIDISCIPLINAIRE**

« Humanisation et naissance »

(symposium sur le sida périnatal le 3/05)

• Royan
(2/05 au 5/05)

RENS : Sages-femmes International,
20, rue du Cdt-René-Mouchotte,
75014 Paris.

☎ (1) 43 27 97 10.

FAX : (1) 45 38 93 74.

■ **V^E CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LA SCIENCE DES SYSTÈMES DANS LE DOMAINE DES SERVICES SOCIO-SANITAIRES POUR LES PERSONNES ÂGÉES ET LES HANDICAPÉS (SYSTEM 94)**

• Genève (Suisse)
(2/05 au 6/05)

RENS : Institut suisse de la santé publique,
rue du Bugnon 21A, CH-1005 Lausanne.

☎ (19) 41-21 313 24 24.

FAX : (19) 41-21 313 24 23.

■ **COMMUNICATION ET HÔPITAL : ANALYSE ET DIAGNOSTIC**

• Bordeaux
(6/05 et 7/05)

RENS : ISIC-IUP Colloque, université Michel-de-Montaigne - Bordeaux-III,
Domaine universitaire,
33405 Talence Cedex.

☎ (16) 56 92 90 33 (Françoise Chatton).

FAX : (16) 56 84 51 83
(commission relations publiques).

■ **II^E COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LE SIDA ET LA REPRODUCTION**

• Nice
(6/05 au 8/05)

RENS : Nice Acropolis,
Direction du développement,
1, pl. Kennedy, BP 83,
06302 Nice Cedex 4.

☎ (16) 92 00 32 89 ou 90.

FAX : (16) 93 92 83 38.

■ **47^E CONGRÈS NATIONAL DES PHARMACIENS DE FRANCE**

(Atlanpharm)
avec comme thème
« Le médicament, évolution thérapeutique et acquis social »

• Nantes
(14/05 au 16/05)

RENS : Atlanpharm,
45, av. de la Libération,
44000 Rezé.

☎ (16) 51 70 01 51.

FAX : (16) 40 32 34 90

■ **CONGRÈS DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS D'ACCUEIL ET DE RÉADAPTATION SOCIALE :**

« Exclusions - Insertions !
Quelle citoyenneté ? »

• Lyon
(26/05 et 27/05)

RENS : FNARS,
76, rue du Fbg-Saint-Denis,
75010 Paris.

☎ (1) 45 23 39 09.

FAX : (1) 47 70 27 02.

■ **CONGRÈS NATIONAL DES PHARMACIENS DES HÔPITAUX**

(HOPIPHARM 1994),
avec comme thèmes
« Hôpital : laboratoire socio-économique des thérapeutiques ? »
et « La thérapie génique »

• Versailles
(26/05 au 28/05)

RENS : Synpreph, Maison des mines,
270, rue St-Jacques, 75005 Paris.

☎ (1) 43 54 77 25.



tous contre le sida

7 avril : un seul programme sur les 7 chaînes françaises

Le sida est une épreuve dont on ne peut sortir seul

C'est parce qu'il concerne chacun d'entre nous
que les 7 chaînes de télévision s'unissent,
avec l'ensemble de la presse, et votre journal en particulier,
pour faire appel à vous.

Les fonds récoltés seront gérés
par la FONDATION DE FRANCE
et reversés à part égale

à la recherche et aux associations d'aide aux malades.

**On en parle aujourd'hui
en souhaitant qu'un jour on en parle au passé.**

Adressez vos dons par chèque postal ou bancaire
libellé à l'ordre de FONDATION DE FRANCE / SIDACTION.
Un justificatif vous sera adressé aux fins de déduction fiscale.

Pour toute information complémentaire :
3615 SIDACTION ou téléphone 36 68 10 10 (2,19 Frs/mn).



Coupon à retourner **sans affranchir votre enveloppe**
à **Fondation de France / Sidaction**
Libre réponse N°4135
76419 Rouen cedex 9

Nom Prénom

N° Rue

Code postal Ville

CCP

Chèque