

# La mort en blouse blanche

*Marie Bonheur, de son vrai prénom Jean-Marie, était malade du sida. Mais c'est la bêtise humaine qui l'a emporté. Le personnel de la seule maison de repos qui avait accepté de l'accueillir réclamait son départ. Il ne l'a pas supporté et s'est suicidé. Une histoire effroyable qui révèle les carences de la prise en charge post-hospitalière des malades du sida.*



**L**i s'appelait Jean-Marie, mais pour son public, c'était Marie Bonheur, nom de scène hérité du temps des Mirabelles, cette troupe de théâtre fondée dans les années 70 par quatre étudiants d'Aix-en-Provence. Marie Bonheur : un beau pseudonyme pour une mort atroce. Jean-Marie avait le sida. Mais ce n'est pas le sida qui l'a tué. Jean-Marie a été rejeté par ceux-là mêmes qui étaient censés l'aider et atténuer les souffrances d'une lutte dont il savait l'issue fatale. Il a été rejeté sans équivoque par les structures qui ont pour vocation d'accueillir les malades, en l'occurrence la dernière maison de repos où il séjournait depuis trois semaines. Cette exclusion aura finalement eu raison de lui plus sûrement que la maladie : révoité, écoeuré, Marie Bonheur s'est suicidé le 14 octobre 1988, alors qu'il venait d'ap-

prendre, qu'une fois de plus, il était obligé de partir.

Depuis deux ans, l'état de Jean-Marie s'aggravait inexorablement. Il avait choisi de revenir à Aix-en-Provence, de se rapprocher de sa famille. Selon un de ses amis, « il aurait voulu terminer sa vie sereinement, tranquillement... Mais ils l'ont fait chier jusqu'au bout, cela lui a été refusé ! »

L'évolution de sa maladie ne nécessitait plus la prise en charge de Jean-Marie par le Centre hospitalier d'Aix. « Ici, on ne soigne que les sidéens lourds, les prix des journées sont trop élevés, 1 800 F par jour pour des soins qui relèvent de maisons d'accueil en post-hospitalisation, ce n'est pas possible », confirme le docteur Rauty, assistant du service d'hématologie-oncologie dirigé par le professeur Blanc, service qui depuis 1983 soigne les sidéens sur la région d'Aix. Il fallait donc trouver pour Jean-Marie, comme pour tout malade relevant de soins post-opératoires, une maison de repos.

Des maisons de repos, la Provence et la Côte d'Azur n'en manquent pas. Cette région de villégiature est également réputée pour ses établissements de cure ou ses centres de convalescence. Pourtant, autour d'Aix, aucune de ces maisons contactées n'a voulu accueillir Jean-Marie. Un refus unanime, un rejet sans appel d'un malade qui n'a qu'un seul tort impardonnable : il n'est pas atteint de n'importe quelle maladie, il a le sida.

Un seul centre de repos, en ce mois de septembre 1988, accepte sans réserve de recevoir Jean-Marie. Mais, situé à 500 km d'Aix, à Briançon, il aurait isolé Jean-Marie de ses proches, l'éloignant du réconfort qu'ils lui apportaient quotidiennement. Après une succession de démarches infructueuses malgré l'intervention d'amis médecins ou psychiatres, une réponse favorable est enfin obtenue : Mme Giordano, directrice du Centre médical Saint-Christophe, de Bouc-Bel-Air, à 10 km d'Aix, accepte « de faire l'essai ». Le Centre Saint-Christophe est situé dans un cadre idyllique, comme la plupart des maisons de repos de la région : en

## RÉVOLTE

Jean-Marie, « un jeune, très sensible, un fièvre et qui se supportait assez bien l'isolement », la veille d'une révolte.

## BONHEUR

Marie Bonheur, la chanteuse réaliste du groupe, une voix superbe, une beauté étonnante, le temps du bonheur.



pleine pinède, totalement isolé du village, tranquillité et repos assurés. Ses pages de publicité sur minitel nous informent également de « la grande compétence des médecins et de l'équipe médicale » et de la grande diversité des soins proposés aux malades.

Ces soins et cette compétence, Jean-Marie n'a pas pu en bénéficier longtemps. Au bout de trois semaines, devant les protestations et l'hostilité croissante du personnel, la directrice de Saint-Christophe annonce à sa famille qu'elle ne peut pas garder plus longtemps Jean-Marie. Le secret sur sa maladie qui normalement aurait dû prévenir toute opposition et lui permettre de vraiment se reposer n'a pas fait long feu...

Une personne très proche de Jean-Marie, révoquée par sa mort sordide, a voulu témoigner, me donnant rendez-vous au Café des deux garçons, cours Mirabeau à Aix. Ce choix n'était pas innocent : c'est au cours de conversations dans ce café renommé que sont nées les Mirabelles, de la rencontre de quatre étudiants qui flirtaient plus ou moins avec la militance du Fhar. Pour les Mirabelles, la militance, c'était le spectacle, c'était, en mettant en scène des travestis dans des situations burlesques de la vie quotidienne, jouer de l'humour et de la provocation pour mieux dénoncer notre aliénation. Le succès des Mirabelles en avait fait une troupe professionnelle qui, jusqu'en 82, donnait des centaines de représentations par an. Jean-Marie, Marie Bonheur, écrivait souvent les textes et la musique de ces spectacles corrosifs. C'était la chanteuse réaliste du groupe, « le plus grand, le plus beau, le meilleur chanteur, un per-

sonnage très attachant, pépé-tuellement révoqué, un écorché vif », d'après Pascal et Nini Crépon, deux anciennes Mirabelles.

Ce n'est pas ce passé heureux que nous évoquons aujourd'hui à Aix, avec notre interlocutrice : « Quand Jean-Marie a appris qu'il devait partir de Saint-Christophe, il m'a dit : « J'en ai marre d'être balotté d'un côté à l'autre, comme un objet répugnant dont on ne sait pas quoi faire. Ce n'est pas possible, je n'en peux plus à l'idée de penser que l'on me rejette, alors que je suis malade, à bout, parce que j'ai le sida. » Nous, sa famille, ses amis, nous avions écumé tout ce qu'il y avait dans la région : il devait sortir dans une semaine et nous ne savions vraiment pas quoi faire. C'est vraiment une infamie d'en arriver là en France, en 1988. C'est ignoble de l'avoir poussé à ce geste désespéré.

« Il ne pouvait presque plus marcher, il était pratiquement paralysé, vous imaginez à quel point il pouvait être dégoûté pour avoir la force de se traîner jusqu'à la fenêtre... Il a utilisé un bandage qui lui servait à se tenir les reins, il l'a accroché au rebord de la fenêtre et s'est pendu avec. Il s'est jeté dans le vide, la bande a cédé et on l'a retrouvé deux étages plus bas, sur le dallage, dans un état... Il n'est pas mort sur le coup, mais à l'hôpital, quelques heures plus tard.

« C'est vrai que Jean-Marie était hypersensible, tout le révoquait, je pense qu'il s'est jeté dans le vide pour que sa mort soit un geste de protestation, pour briser le silence et l'intolérance qui étouffent ceux qui souffrent déjà horriblement, ceux qui comme lui jusqu'à

leur mort sont exclus parce qu'ils ont le sida. Il n'a même pas eu le droit élémentaire de mourir proprement ! »

Pour mieux comprendre ce qui a poussé Jean-Marie à cet acte ultime, nous aurions aimé que la directrice du Centre Saint-Christophe accepte de nous recevoir. Mais nous nous sommes heurtés à un refus catégorique. Sans doute ne tient-elle pas à s'exprimer davantage sur un drame qui ne peut que lui faire une mauvaise publicité. Pourtant, il faut rappeler que c'est le seul établissement qui ait accepté de recevoir Jean-Marie. Faut-il alors pour autant parler de courage ? Ou bien plutôt souligner cette aberrante absurdité, cette situation insensée, où des responsables de maisons de soins, sous la pression de leur personnel se sentent obligés de renvoyer leurs patients, manquant ainsi aux plus élémentaires devoirs d'humanité.

Au centre hospitalier d'Aix, on a pleinement conscience de cette situation intolérable. Selon le docteur Rouy, « l'accueil des sidéens dans des structures post-opératoires est un problème qui ne peut que s'aggraver rapidement, si aucune mesure n'est prise pour accueillir les sidéens en période de rémission. Et rien n'a été fait pour préparer les maisons de repos à cela. Nous formons notre personnel hospitalier depuis 83, pourquoi n'en va-t-il pas de même ailleurs ? »

En effet, rien n'a été entrepris auprès des centres de repos et de leurs personnels. On éviterait pourtant que se

renouvelent ces drames sordides liés à une peur irrationnelle de personnes dont on attend avant tout qu'elles soient informées et compétentes. Créer des centres d'accueil spéciaux ? Pour le Dr Rouy, « ce serait des sidéotourismes ! Ce n'est absolument pas souhaitable, 65 % des sidéens que nous soignons sont des toxicomanes, les regrouper serait une solution suicidaire ! Non, je crois qu'il faudrait imposer un quota obligatoire de 5 % de sidéens par lieu d'accueil, avec surtout dans chaque maison de repos une équipe de médecins et d'infirmiers qui soient formés. Cela demanderait aussi évidemment un effort financier de la part de l'Etat. »

En attendant, il n'existe aujourd'hui aucun centre d'accueil dans la région d'Aix, aucune alternative pour les malades qui sortent de l'hôpital et nécessitent des soins réguliers. S'ils sont dans l'incapacité de se prendre en charge eux-mêmes, ils n'ont d'autre solution que de quitter la région, de trouver à des centaines de kilomètres une maison de repos qui accepte d'assurer ces soins.

Prochainement, un centre d'accueil pourrait s'ouvrir à Aix, sous la responsabilité de Tévêché. Est-ce là la seule réponse qui sera faite au geste de protestation ultime de Jean-Marie, dit Marie Bonheur, mort défenestré, parce que personne ne voulait lui accorder le repos dont il avait besoin ?

ERIC LAMEN

## MAISON DE REPOS

De quelle fenêtre de cette superbe résidence sous les pins Marie Bonheur s'est-il jeté, parce que justement on lui refusait le repos ?

