

LETTRE AUX COMMUNAUTÉS



Mission
DE FRANCE

SIDA, PAROLES RECUEILLIES

janvier - février 1995

35 F

170

Au vif du sujet
... en service hospitalier

Les W.C. de la sorbonne
... sida et société

Sida, révélateur implacable
... continent africain

170 - 1995

MISSION DE FRANCE ET ASSOCIATION

Sommaire

Edito	Le comité de rédaction	p. 1
Au vif du sujet		
Serge BAQUÉ		p. 3
Les volontaires de AIDES		
Guy WATTECAMPS		p. 13
Le ministère d'accompagnement		
Eugène SEROUX		p. 19
Les W.C. de la Sorbonne		
Alain LE NEGRATE		p. 31
"Docteur, la vie n'est pas toujours facile !"		
Patrice FERRÉ		p. 43
Sortir du silence		
Antoine LION		p. 47
Le sida, ce révélateur implacable		
Bernard JOINET		p. 57
SOURCES	Grégoire de Narek	p. 68
UN LIVRE - UN AUTEUR		
Mille scénarios		
Sabine CHALVON-DEMERSAY		p. 73
EN LIBRAIRIE		p. 76

La Lettre aux Communautés est un lieu d'échange et de communication entre les équipes de la Mission de France, les équipes diocésaines associées et tous ceux, laïcs, prêtres, religieuses, qui sont engagés dans la recherche missionnaire de l'Eglise, en France et dans d'autres pays. Elle porte une attention particulière aux situations qui, aujourd'hui, transforment les données de la vie des hommes et la carte du monde. Elle veut contribuer aux dialogues d'Eglise à l'Eglise en sorte que l'Evangile ne demeure pas sous le boisseau à l'heure de la rencontre des civilisations.

Les documents qu'elle publie sont d'origine et de nature fort diverses : témoignages personnels, travaux d'équipes ou de groupes, études théologiques ou autres, réflexions sur les événements... Toutes ces contributions procèdent d'une même volonté de confrontation loyale avec les différentes situations et les courants de pensée qui interpellent notre foi. Elles veulent être une participation active à l'effort qui mobilise aujourd'hui le Peuple de Dieu pour comprendre, vivre et annoncer plus fidèlement l'Evangile du Salut.

Sida, paroles recueillies

Que sommes-nous collectivement pour aborder la réalité du sida, qui percute l'Espèce dans ses profondeurs : l'amour, le sexe, le sang, la mort, la semence, la naissance et sa gestation, la jeunesse ?

Nous avons beaucoup hésité à ouvrir ce dossier, conscients de l'inconvenance qu'il y a à vouloir parler de tout, conscients du caractère fragmentaire de notre approche.

Qu'il s'agisse d'un laboratoire d'éthologie, d'un service spécialisé d'hôpital, d'une association comme *Aides* ou *Chrétiens & Sida*, d'une faculté de médecine en Tanzanie, ou d'une simple présence, les témoignages et les réflexions que nous avons recueillis témoignent, chacun à leur manière, d'un même entêtement de fraternité.

Bien sûr, il y a un temps pour se taire. Mais ce temps du silence est aussi celui de l'écoute. Et la "Lettre aux Communautés" est l'outil dont nous disposons pour partager les traces de vie assumées par les membres de notre corps.

Que nous disent ces traces de vie ? Elles nous disent par le menu, avec les mots de tous les jours, que le fléau du sida s'inscrit aux jointures des registres fondateurs de l'humanité. Malades, soignants, accompagnateurs : tous sont réinterrogés vitalement sur les racines de ce qui constitue l'homme, au carrefour des disciplines aussi diverses que la biologie, la médecine, la sociologie, l'éthologie.

Croyants, nous ne sommes pas plus à l'aise devant un catalogue d'obligations morales répertoriées, que devant une campagne se contentant de promouvoir le préservatif. Nous savons que l'Eglise, servante en humanité, est appelée, au delà de ses maladresses, à ne pas taire les enjeux essentiels de la condition humaine. Nous recevons aussi de l'Evangile l'appel à considérer toutes les questions qui se posent à nous à partir du plus petit.

Nous cherchons, et ce numéro a pour seule ambition de vous inviter à le faire avec nous.

Le comité de rédaction

Au vif du sujet

Serge BAQUÉ

Serge Baqué, psychologue à l'hôpital de l'Hotel Dieu, Lyon, est prêtre de la Mission de France. Il fait partie de l'équipe pastorale de l'ensemble Vénissieux - les Minguettes et anime une association de quartier.

La vie l'a placé au carrefour où se croisent les questions des sciences humaines et la parole (ou le silence) de ceux et celles qui souffrent.

Quand le sida sidère toujours...

«Je suis sida»... C'est de cette manière abrupte et laconique que se présentent certains patients, avec le sentiment d'avoir épuisé par ces trois mots tout le sujet ! Le sida sidère encore et toujours... ceux qui en sont atteints comme ceux qui s'en font les voyeurs : combien de demandes de stages dans nos services dont la motivation explicite est celle de «voir le sida» ? Circulez, y'a rien à voir ! En six

ans d'activité hospitalière je n'ai jamais rencontré de «sida» mais seulement des personnes atteintes par un virus, dans la singularité de leur histoire et l'extrême diversité de leur situation : ce très jeune homme homosexuel bien inséré, cette mère de famille zaïroise en situation irrégulière, cette personne toxicomane déjà clochardisée ne vont pas retentir et réagir à la maladie d'une manière identique, même si celle-ci représente un drame pour chacun.

Commençons donc par redire avec force qu'il n'y a pas de psychologie particulière aux malades du sida et que le rôle du psychologue est au contraire de veiller à ce que personne ne soit jamais identifié, et donc réduit, à un quelconque statut sérologique.

Pour résister aux effets de sidération et de fascination qu'exerce cette pathologie (qui de plus est fortement médiatisée), certains réagissent à l'inverse par une banalisation à outrance. *«Le sida est une maladie comme les autres»* entend-on dire alors, non sans un certain agacement dans la voix... sous entendu : pourquoi un tel tapage autour de cette maladie là ? N'y a-t-il pas d'autres personnes victimes de maladie tout aussi incurable ? Ces malades, qu'ont-ils de plus ?

Pourtant, si le sida est bien une maladie parmi d'autres, il n'est pas une maladie comme les autres, pour la raison d'ailleurs qu'il n'y a aucune maladie qui soit comme les autres ! Chaque maladie renvoie un pronostic, un vécu corporel et des représentations différents. Et nul ne peut contester que le sida présente des particularités fortes : maladie contaminante,

liée au sexe et au sang, à pronostic toujours mortel et prenant l'allure d'une pandémie... Tous les ingrédients sont présents pour que cette nouvelle maladie ait des répercussions fortes sur le psychisme individuel et collectif !

Se situer avec justesse face au sida exige que nous puissions trouver un espace où nous situer en vérité entre ces deux pôles de la fascination et de la banalisation.

Le temps suspendu

J'ai parlé jusqu'à présent comme s'il n'y avait qu'un temps : celui de la maladie. Mais ce temps est précédé d'un autre temps qui est tout aussi bien un «non-temps» et que je qualifierai plus exactement de «temps suspendu» : c'est le temps de la séropositivité. Il y a encore quelques années, l'annonce d'une séropositivité était entendue comme la chronique d'une mort annoncée. Aujourd'hui, la phase de séropositivité asymptomatique (c'est-à-dire sans troubles de santé) s'est considérablement allongée et les personnes nouvellement contaminées par le virus se retrou-

vent dans une situation très paradoxale. Pendant des années rien ne viendra les distinguer comme malade : pas de symptômes, pas de traitements, aucun signe extérieur... Mais cependant ces personnes se savent l'hôte et l'otage d'un virus qui les rend potentiellement dangereuses pour les autres et fait peser sur leur vie une menace imprévisible et mortelle.

«L'annonce de ma séropositivité, ça a tout et rien changé à la fois» disait récemment un jeune homme, exprimant bien les bouleversements profonds que provoque l'annonce d'une séropositivité dans tous les domaines de l'existence (rapport à soi et aux autres, sexualité, fécondité, projet à long terme, sens de la vie etc.) et en même temps la difficulté à intégrer ce nouveau savoir qui ne repose que sur une parole, celle du médecin...

Aussi, n'est-il pas rare qu'à des périodes d'angoisse et de fortes remises en cause succèdent des périodes de «séropassivité» voir de déni alimenté par l'espoir que la science trouvera de toute manière prochainement un traitement. Le temps est alors perçu comme celui qui joue à la fois pour et contre le sujet, dans une

course contre la montre entre l'avancée de la recherche et la déclaration de la maladie. Certains parviennent ainsi dans leur vie quotidienne à apprivoiser le virus même si chaque consultation médicale, chaque analyse biologique réactivent l'angoisse. La petite phrase tant attendue du médecin : *«tout va bien, je vous revois dans six mois»* est comme un renouvellement de carte de séjour dans le monde des bien portants.

Mais pour d'autres, souvent déjà fragilisés par leur mode d'existence, la contamination par le V.I.H. s'accompagne d'un repli sur soi durable, d'un fort sentiment d'injustice et d'affects dépressifs qui peuvent conduire parfois jusqu'au suicide. *«Je sais qu'il ne me reste plus beaucoup de temps à vivre mais je suis incapable de profiter de ce temps et je n'ai qu'un désir : l'abréger».*

Ajoutons que dans certains cas, l'annonce d'une séropositivité n'est pas seulement une information traumatisante sur un nouvel état de santé mais aussi une révélation bouleversante sur l'infidélité, le mensonge et quelquefois la double vie de son (ou de sa) partenaire.

Sans doute y a-t-il là une spécificité forte de la séropositivité : elle vient immédiatement et fortement interroger mon rapport à l'autre : Qui m'a contaminé ? Qui ai-je pu contaminer ? A qui en parler ? Ai-je le droit de rester avec lui ? Avec elle ? Comment va-t-il réagir... Désarroi intense de celui qui, dans une situation de grande fragilité, vit dans la double angoisse d'être rejeté par les autres ou de leur nuire.

Avec la séropositivité, ce n'est pas seulement le corps physiologique qui est atteint, c'est aussi le corps du désir, le corps relationnel, le corps social.

La maladie de la mort

«Je ne savais pas que la mort pouvait se vivre». Cette découverte étonnée pourrait être celle de tous ceux qui entrent dans cette maladie *«qui donne à la vie le temps de mourir et à la mort le temps de se vivre».* (Hervé Guibert).

Si les progrès de la médecine ont permis de prolonger la durée de vie de personnes en phase sida, ce n'est pas toujours l'espérance de vie qui a été allongée, c'est

aussi la désespérance de vie. Beaucoup de malades du sida, malgré leur jeune âge, ressemblent à des vieillards ; même démarche courbée, même maigreur et puis cette faiblesse perpétuelle... Eux aussi ont dû faire le deuil du travail, d'une vie affective et sociale, de leur autonomie jusque pour leurs besoins les plus intimes. Au contact de ces «jeunes vieillards», il m'arrive de penser à cette chanson de Brel : *«Les vieux ne bougent plus. Leurs gestes ont trop de rides, leur monde est trop petit... Du lit à la fenêtre, puis du lit au fauteuil et puis du lit au lit. Et s'ils sortent encore bras dessus bras dessous... c'est pour suivre au soleil l'enterrement d'un plus vieux... l'enterrement d'une plus laide.»*

Dans la communauté homosexuelle tout particulièrement, les malades sont souvent confrontés à des deuils successifs d'amis ; anticipation angoissante de leur propre devenir. Il est fréquent aussi que dans un couple, celui qui s'occupe de son ami(e) soit lui-même séropositif. *«Lorsque je le vois, je vois ce que je serai dans 6 mois ou dans 1 ans et c'est épouvantable»* me confia l'un d'eux.

Mais de toutes les déchéances liées à la maladie, celle qui est vécue comme la plus intolérable parce qu'elle touche l'être au plus profond de sa personne et vient perturber la relation, c'est l'atteinte neurologique. Au début de l'épidémie, la plupart des personnes contaminées mouraient de leur première pneumocystose. Aujourd'hui, grâce aux progrès réalisés dans le traitement de ces infections, 80 pour 100 des personnes sidéennes sont concernées par les atteintes neurologiques...

Mais comment ces malades peuvent-ils vivre cette progressive dégradation avec pour seule perspective la mort, la mort qui est tout au bout ? Et à quoi peut bien servir un psychologue à qui un patient disait à juste titre : *«A quoi ça sert de vous parler puisque vous ne m'empêcherez ni de souffrir ni de mourir ?»*

Entre défi et déni, écouter un sujet en souffrance

Lorsque se déclare la première maladie opportuniste, ce que la personne séropositive redoutait par dessus tout est arrivé : la

bascule de la «simple» séropositivité à la maladie. Dès lors un autre combat s'engage. Car ce qui est vrai pour la plupart des malades l'est aussi pour les malades du sida ! Le caractère très sombre du pronostic ne modifie pas radicalement la situation.

«Je ne me laisserai pas abattre par cette saloperie de virus ; même si je dois mourir, je vendrai chèrement ma peau !»
A l'hôpital, le patient et l'équipe soignante se retrouvent donc dans une même logique de combat. Combat parfaitement honorable pour lequel il arrive même que le psychologue soit sollicité, avec ses compétences propres. Il lui est demandé alors de «soutenir le moral» des malades, de stimuler leur désir de vivre, voire de les aider à accepter tel traitement ou tel examen. (Et pourquoi s'y refuserait-il a priori ?)

Mais dans le cas du sida, le combat est érigé en défi. Un médecin du service a réalisé ainsi une affiche parodiant les aventures de Tintin et qui s'intitule «A.Z.T. en stock». On y voit un petit personnage de Tintin, habillé en médecin, le poing levé affrontant un gigantesque virus du sida tout hérissé de pointes. C'est vraiment impressionnant ! Cette image traduit bien la di-

mension d'affrontement, toujours peu ou prou présente dans le travail auprès des patients atteints du sida.

Et qui s'en plaindrait ?

- sûrement pas les patients (ni les futurs patients que nous pouvons être !) pour qui le sida est d'abord un mal à combattre, avant toute autre considération.

- sûrement pas les équipes ! qui bénéficient des effets anti-dépresseurs que procure l'engagement dans un tel «challenge».

Dans cette perspective, chaque décès, aussi douloureux soit-il, n'est qu'une bataille perdue dans une guerre qui, elle, fatalement, sera gagnée à terme par la médecine.

Il devient alors indispensable pour certains services qu'un nouveau malade en remplace vite un autre décédé.

Cette position n'est pas sans noblesse et il y a un combat contre la maladie qui ne doit jamais cesser. Mais cette position d'affrontement, si elle est trop exclusive, trouve assez rapidement ses limites, ne serait-ce que dans l'épuisement des équipes. La plupart des soignants le ressentent bien.

Avec cet humour un peu grinçant qui est celui des soignants, l'un d'eux disait : *«Avec le sida, le combattant est un combattant toujours battu !»*.

A cette position de défi peuvent se superposer ou se substituer des attitudes de déni qui surprennent toujours beaucoup les soignants. En effet, bien que parfaitement informés, certains malades semblent sourds à l'énonciation de certaines vérités. Tel ce monsieur hospitalisé en phase sida, parfaitement au courant de sa maladie et qui, malgré les suggestions appuyées de l'équipe, se marie avec une très jeune femme qu'il n'informe pas de son état. Deux semaines avant sa mort, il entreprend même une démarche d'insémination artificielle au CECOS. Au-delà de l'appréciation morale que nous sommes tous tentés de porter sur une telle conduite (et qui va de «égoïste» à «criminelle»...), il est nécessaire de repérer la force du mécanisme qui est en jeu et qui est typiquement de l'ordre du déni. Cette position de déni est parfois maintenue par le patient jusqu'à la mort (même dans les services ou travaillent des psychologues !).

Le reconnaître n'est faire offense à personne. C'est simplement refuser de sacrifier à l'autel de l'idéalisation de l'itinéraire de fin de vie, et nous garder, comme soignant, de la tentation d'imposer un «bon sens» à nos accompagnements. Cette tendance à l'idéalisation de l'itinéraire de fin de vie est fréquente. Elle donne lieu depuis quelque temps à une littérature abondante qui entretient chez les soignants le mythe de la bonne mort : une mort vécue lucidement, sereinement et dont le patient n'a pas peur de parler...

Défi et déni sont deux attitudes fréquemment rencontrées... Pourtant nous aurions tort de croire que tous ceux qui sont malades ne cherchent que la santé et que la question de la vérité ne se pose plus pour eux.

*«Ne me parlez plus jamais de bonheur
De vertus ni de Dieu
Ni de clairs horizons
Mais parlez-moi quand même»*

Entre défi et déni, affrontement et contournement, il arrive aussi qu'un autre

processus puisse s'engager lorsque, de part et d'autre, une place peut être faite à la souffrance. Cette souffrance se présente comme une altération de la vie relationnelle, de l'intégrité corporelle, de l'image de soi etc... Mais altérations auxquelles le sujet ne peut plus «faire face», qu'il ne peut plus affronter. La souffrance qui se fait jour alors n'est pas d'abord souffrance de ceci ou de cela, elle est souffrance du sujet.

C'est le sujet qui est en souffrance, dans les deux sens du terme : c'est-à-dire à la fois douloureux et «en attente» (comme on dit d'un colis qu'il est en souffrance).

Et s'il faut résister à la tentation d'éliminer radicalement cette souffrance, ce n'est pas que celle-ci possède une vertu particulière, mais parce qu'éliminer la souffrance ne peut alors se faire qu'en éliminant le sujet. (C'est à ce moment là que les soignants sont tentés de recourir massivement à certaines médications psychiatriques).

Entendons-nous bien : il ne s'agit en aucune façon de faire l'apologie de la souffrance ni de distinguer entre la souffrance physique, qui exigerait d'être soulagée, et

la souffrance psychique qui, elle, serait à valoriser.

Il s'agit seulement de pointer et de faire une place à cette souffrance qui est inhérente au fait même de vivre dans ce que j'appellerai «l'obéissance du réel». Par exemple si je perds un être cher, ou si je me retrouve handicapé, il y a une souffrance qui tient à la réalité de ma situation et que je ne peux supprimer totalement... qu'en me supprimant.

Ce dont nous souffrons alors, c'est de ne pas mourir.

C'est à ce point que l'écoute est requise, précisément dans cette situation où elle peut apparaître la plus inutile ou la plus dérisoire.

«Qu'est-ce que le psychologue peut bien faire avec ce patient ?». C'est une question que l'on devine quelquefois dans les équipes et qu'il nous arrive aussi de poser à nous même ! Oui, le psychologue que fait-il ? Et bien, d'une certaine manière, rien ! Car le travail psychologique n'est pas le lieu d'un «faire», il est un espace offert. Espace offert au patient qui

peut alors s'en saisir à condition que celui qui écoute ne se mette pas à «vouloir son bien». Je sais que la compassion du «je te comprends» ou du «ça va s'arranger» soulage un moment, mais elle ne désaltère pas, elle s'écoule dans l'âme comme à travers un crible. Et quand notre souffrance a passé de pitié en pitié, ainsi que de bouche en bouche, il me semble que nous ne pouvons plus la respecter.

Il faut donc commencer par se taire ; Et ceci, non par manque de générosité, mais par foi.

Foi en la possibilité pour le sujet souffrant de passer de l'altération à l'altérisation, c'est à dire foi en la possibilité pour lui d'entrer dans un processus de transformation.

C'est-à-dire que si le patient fait partie du problème, il fait aussi partie de la solution ! (Ce que ne reconnaît pas, implicitement, celui qui donne des conseils !)

L'altération dans la souffrance peut alors renvoyer le sujet à cette part de lui-même que son «bon fonctionnement» lui

voilait ou que le tapage de la plainte et du dévouement rendait inaudible. Il y a des attitudes héroïques face à la maladie. Mais il y a aussi, aux antipodes du spectaculaire et de l'héroïque, des patients qui témoignent de cette possible altération, dont certaines de leurs réflexions témoignent par bribes.

«Vivre est devenu autre chose que ce que c'était» nous dit l'un. Et un autre, ancien styliste, touché sévèrement par un sarcome de kaposi : *«Je ne pensais pas qu'on pouvait juger quelqu'un autrement que sur son apparence»*.

«Avant j'étais homosexuel, maintenant j'aime un homme» peut confier un patient, accompagné par la fidélité exemplaire de son ami.

Ce ne sont là que des bribes, la partie immergée de l'iceberg. Une oreille distraite peut ne pas l'entendre ou n'y entendre que des banalités... Or, la possibilité accordée ou refusée d'une vraie prise de parole est une des conditions essentielles à ce travail psychique qui est entré dans un chemin dont personne ne connaît le terme ni les étapes.

Celui qui parle, comme celui qui

écoute, est confié à ce qu'il ne sait pas.

Ce travail psychique permet aussi de mieux comprendre ce qui ne manque jamais de provoquer notre étonnement : celui qui affirmait avec sincérité qu'il n'accepterait jamais «d'en arriver là» (ce «là» désignant tel ou tel stade de dépendance ou de dégradation) peut assumer cependant le moment venu ce qu'il redoutait le plus.

La souffrance vécue est ainsi rarement la souffrance projetée. D'où le caractère vain de toutes nos tentatives pour nous mettre «à la place de». (Combien de fois, entrant dans une chambre, ai-je trouvé autre chose que ce que j'imaginais ?).

Affrontement, contournement, retournement... Tout ceci généralement est mêlé dans un itinéraire toujours singulier.

Engagés dans ces itinéraires, les personnes malades du sida (comme tous ceux qui sont atteints d'une maladie mortelle) n'ont pas de sagesse particulière à nous transmettre, encore moins de savoir sur la mort. Car de la mort, pas plus que nous, ils n'ont l'expérience. Mais de la mort dans la vie, oui ; toutes ces petites

morts dont chacun de nous, plus ou moins, a pu faire l'épreuve à l'occasion d'une séparation, d'un échec ou d'un deuil. Et voilà ce que l'écoute des malades atteints du sida m'a donné d'entendre : l'expérience de la mort dans la vie, non seulement ce n'est pas la mort, mais ce n'est pas non plus l'apanage de la fin de vie. C'est la vie tout court.

«A quoi ça sert de vous parler puisque ça ne m'empêchera pas de souffrir et de mourir ?»

Certains malades pourtant parlent

jusqu'au bout... Les écouter n'atténue en rien le scandale de leur souffrance et de leur mort, mais rend possible à ces hommes et à ces femmes de devenir quelque chose avec ce qui leur arrive, de rester sujet de leur histoire et non pas seulement objet de la médecine, du corps social et de la mort. Ce n'est pas tout mais ce n'est pas rien !

Parents, amis, psychologues ou soignants auprès de personnes malades du sida, c'est de ce «pas rien», et de cela seul, que se soutient notre écoute.

Les volontaires de AIDES

Guy WATTECAMPS

Prêtre de la Mission de France, Guy Wattecamps est membre de l'équipe de Chambéry. Il est engagé à l'association "Aides" depuis son implantation en 1989. "Aides" a pour objectifs la lutte contre le sida et l'accompagnement des séropositifs, des malades et aussi de leurs familles.

Faire exister

Le coeur même de toute action menée par les volontaires, au sein de l'association "Aides" c'est, je crois, "faire exister".

Il y a, d'une part, "faire exister" c'est-à-dire faire en sorte que la personne existe, vive à part entière, qu'elle ne soit pas réduite au mal dont elle souffre, qu'elle soit reconnue dans sa différence et cela, dans son mode de vie, dans sa façon de vivre la sexualité, dans la manière de se soigner.

D'autre part, comme le rappelle l'étymologie du mot (ex sistere en latin) faire

"exister" invite à aider la personne à ne pas se refermer sur son mal, sur elle-même ; cela invite à ouvrir des horizons possibles, même si le temps presse et le vaccin n'est pas encore pour demain. Bref, aider quelqu'un à trouver personnellement des raisons pour sortir de soi.

Les actions des volontaires de l'association sont variées. Elles s'adaptent à la ou les demandes des personnes : accueil lors des permanences ou lors de "l'écoute" à Sida Info Service, "accompagnement" à domicile ou à l'hôpital, "soutien" et suivi en appartement relais.

Les quelques témoignages qui suivent illustreront les situations devant lesquelles les volontaires de l'association "Aides" sont placés.

Faites ceci en mémoire...

Un jour, on me demande d'accompagner M. qui vient d'être hospitalisé. Au cours des visites (avant et après mon travail) je découvre combien, dans le service des maladies infectieuses, le personnel est particulièrement accueillant et attentionné et cela lorsque je viens voir M. hors des horaires officiels... Un climat de confiance s'installe avec M. Au fil des contacts je suis mis dans les confidences : une vie somme toute banale si ce n'est que sa maladie l'a de plus en plus éloigné de ses trois enfants. L'aîné est au courant, mais pas les deux plus jeunes. M. souffre de cette situation, particulièrement du non-dit à l'égard de ses enfants. Il me demande de l'aider dans cette situation si pénible.

J'ai regretté de ne pas avoir pu répondre plus vite à sa demande. En effet, quelques jours plus tard, il avait perdu connaissance. Moins d'une semaine après, il est

parti sans avoir pu faire ses adieux à ses proches.

Cependant, quelle n'a pas été ma surprise lorsque, un jour, celle qui fut sa nouvelle compagne, m'appelle en me demandant de réserver une soirée. Je me suis rendu chez elle et nous nous sommes retrouvés une demi-douzaine de personnes à un repas que M. avait soigneusement composé lors de son hospitalisation. R. sa compagne, nous a confié qu'il lui avait demandé de rassembler ceux qui l'avaient visité et soutenu. M. était originaire du Sud-Ouest, aussi, le repas était composé de conserves qu'il avait faites : confit de canard, cèpes et quelques bonnes bouteilles. Un repas "divin", disons le mot "eucharistique"... l'absent qui convoque, qui partage, qui est présent. Les vivants en communion avec l'absent.

Sida Info Service 05 36 66 36

19 heures "Sida Info Service, Bonsoir" quatre mots pour briser la glace, porte ouverte sur la nuit proche.

A peu près tout va s'engouffrer : larmes, sourire, colère ou désespoir, angoisse

et solitude mais aussi les incontournables insultes et plaisanteries ; et des questions : sida, sexualité et ce qui, plus ou moins, tourne autour, et aussi la vie, tout simplement. On nous demande alors d'être une oreille attentive, une mère indulgente ou un père sévère, un médecin, un psychologue, un déversoir... On essaie. On essaie de trouver le mot juste, entre le réconfort à tout prix, déni de l'angoisse, et la dramatisation qui, au contraire la provoquerait. On essaie de deviner comme on peut, chacun avec ses phrases, sa sensibilité, et parfois "ça marche". L'autre, au bout du fil, se détend, sa voix change, il dit que ça va mieux et alors on oublie les "nique ta mère" et autres courtoisies, on oublie qu'il est tard, qu'on est fatigué. On entend dire "*vous m'avez apporté quelque chose*". On a envie de répondre "*vous aussi*".

On raccroche. Il y avait eu une relation, un dialogue, il s'est passé quelque chose. Il n'y a plus rien. Chacun retourne à son anonymat. Et c'est tant mieux ! C'est grâce à cela précisément que ce dialogue-là a pu avoir lieu. Et on décroche à nouveau : "*Sida Info Service, bonsoir*"...

Bientôt 23 heures.

"Quand je déprime le soir, qui je peux appeler ?"

A 32 ans, il vit en Savoie, atteint du sida ; il a perdu son emploi dans le bâtiment ; il a divorcé, il reste seul avec son fils ; il parle pour tous ceux qui n'osent s'exprimer de peur d'être exclus :

"L'angoisse, elle arrive le soir. Alors je me couche avec la lumière et la télé allumées"... L'angoisse de mourir au moment où le sida l'aurait décidé pour lui.

A 32 ans, il a une carrure de déménageur et des bras qui ont brassé des tonnes et des tonnes de sable et de ciment. Il raconte comment on se retrouve réduit à se servir de ses mains pour prendre un stylo et décrocher le téléphone pour écrire et crier que l'on n'a pas le droit de le traiter comme ça. Il témoigne pour tous ceux qui se terrent dans leur coin, de honte, de désespoir.

"Moi, c'est mon fils qui me fait tenir. C'est pour lui que je me lève tous les matins. Mais il y a des jours où c'est terrible. Le plus dur quand tu es infecté, c'est que tu ne peux rien prévoir. Un jour, tu te réveilles en forme, le lendemain, tu es complètement crevé".

Ces jours-là, il attend, pendant que son fils est à l'école ; il écrit des lettres pour récupérer des arriérés de sa pension d'invalidité, il pense à sa femme, il est complètement déprimé. Elle a aussi le sida et ils viennent de divorcer.

"En 1990, on s'est mariés pour se soutenir l'un et l'autre, pour régulariser notre situation, pour ne plus vivre d'aventures en dehors du couple". Avant ils s'aimaient sans s'interdire de brèves liaisons. Et il apprend un jour que sa dernière partenaire est atteinte d'une pneumocystose et qu'il doit subir un test de contrôle. Le test sera positif. "Cette amie avait 18 ans, elle vivait sa deuxième expérience sexuelle. Et c'est moi qui lui ai transmis. Sans le savoir. J'ai vu ma vie basculer d'un seul coup."

Une vie de travail dans le bâtiment, à courir d'un chantier à l'autre, à monter sans souffler les escaliers d'un bâtiment de dix étages en construction, à accumuler les heures sans compter. *"Aujourd'hui, je dois rester chez moi comme un impotent. L'Etat aime mieux verser des pensions plutôt que*

de nous aider à retrouver du boulot. J'aimerais bien aider des jeunes, j'ai des tas de trucs à leur apprendre. J'avais même trouvé un directeur de CFA (Centre de Formation d'Apprentis) qui était prêt à m'embaucher. Il me suffisait de suivre une formation. Je n'ai pas pu en bénéficier, car je n'étais pas chômeur mais invalide.

Alors, il faut se battre, sans cesse se faire balader d'un service à l'autre pour que l'on nous reconnaisse nos droits. La dernière fois, j'ai eu besoin d'un imprimé de la Sécurité sociale pour bénéficier de l'aide juridique. A la Sécurité sociale, j'ai appris que cet imprimé n'existait pas ! J'ai tout foutu en l'air dans le bureau tellement j'en avais marre"...

Marre de courir, de téléphoner, d'écrire sans arrêt. Marre des 14 lettres recommandées restées pour la plupart sans réponse, et les 2.200 Frs de téléphone pour rien.

Pour s'en sortir, il faut tour à tour crier et se taire. Sa femme avait préféré parler, pour se libérer de ce secret, protégé jusqu'à l'obsession, face à la famille et aux amis. *"J'ai vu le résultat. Toutes les portes*

se sont fermées. Même les parents des copains de mon fils ne voulaient plus le voir chez eux. Il n'a rien, lui ! Dans leur tête, c'était clair : nous avions le sida, donc nous étions soit drogués, soit homosexuels, ou j'étais allé avec une prostituée." Il a craqué. Il a quitté la région parisienne, pour protéger son fils des regards accusateurs, pour ne plus affronter les voisins qui refusaient de lui serrer la main, qui détournaient le regard sur son passage. Ici, il préfère se taire. *"Je n'ai même pas osé le dire au curé. Mais je vais le faire. Pour voir s'il a vraiment la foi"*.

En attendant, il veut garder sa foi en l'homme, la foi dans ces mots qu'il répète sans cesse aux jeunes du quartier quand il retourne dans sa banlieue. *"Je leur répète tout le temps de se protéger. Je leur dis : ne faites pas comme moi. Ne jurez jamais que vous serez fidèles toute votre vie. Une fois suffit. Pour une seule aventure, protégez-vous"*.

De retour en Savoie, il faut affronter la solitude, garder le silence. Sur la table de la cuisine, il y a des boîtes contenant des

médicaments. *"Je dis aux autres que c'est pour me soigner des suites d'une ancienne opération."*

Toujours mentir. Sinon il ne s'en sort plus.

"Ce qui me manque le plus, c'est une personne à qui parler, une aide psychologique. Le soir, si je déprime, qui je peux appeler ?"

Le soir, il faut laisser la lumière et la télé allumées, pour tromper l'angoisse.

Solidaires dans la vie, dans la mort

Les volontaires, dans une association telle que Aides vivent des réalités bien particulières, ce sont les deuils successifs, souvent de personnes jeunes que nous avons connues, que nous avons aimées. Et parfois, leurs parents ou amis manifestent une véritable solidarité à notre égard, se souvenant de ce que nous avons vécu avec les leurs.

Témoin, ce texte reçu lors d'un "départ" de chez nous.

La mort n'est rien.

Je suis simplement passé dans la pièce à côté.

Je suis moi. Tu es toi.

Ce que nous étions l'un pour l'autre, nous le sommes toujours.

Donne-moi le nom que tu m'a toujours donné.

Parle-moi comme tu l'as toujours fait.

N'emploie pas de ton différent.

Ne prends pas un air solennel ou triste.

Continue à rire de ce qui nous faisait vivre ensemble.

Prie. Souris. Pense à moi. Prie pour moi.

Que mon nom soit toujours prononcé à la maison comme il l'a toujours été.

Sans emphase d'aucune sorte et sans trace d'ombre.

La vie signifie ce qu'elle a toujours signifié.

Elle reste ce qu'elle a toujours été. Le fil n'est pas coupé.

Pourquoi serais-je hors de ta pensée,

Simplement parce que je suis hors de ta vue ?

Je t'attends. Je ne suis pas loin.

Juste de l'autre côté du chemin.

Tu vois, tout est bien.

D'après Charles PEGUY ⁽¹⁾

(1) Ce texte nous est venu, passé de main en main, par les gens. Nous n'avons pas pu retrouver les références.

Le ministère d'accompagnement

Eugène SEROUX

Eugène Seroux, prêtre de la Mission de France, vit à Aix en Provence. Depuis sa retraite, il partage son temps entre une responsabilité paroissiale et de nombreux engagements dans la cité. Il est volontaire dans l'association AIDES.

Une situation nouvelle

Dès mon plus jeune âge, j'ai connu, dans ma famille, l'exclusion que pouvait causer une maladie. Il s'agissait de la tuberculose dont allaient mourir nos parents : mon père à 43 ans (j'en avais 18), ma mère à 48 ans (j'en avais 23). A cette époque, au lendemain de la seconde guerre mondiale, on en mourait encore. Maintenant on la soigne.

Nos parents étant commerçants, il était

préférable de ne pas ébruiter de quelle maladie ils étaient atteints. Il ne fallait pas rebuter ni inquiéter la clientèle. Et nous, les enfants, nous devions prendre des précautions, cette maladie étant très contagieuse. Malgré la prudence, les vaisselles séparées, etc..., nous cinq avons fait des primo-infections au bacille de Koch.

Si j'évoque cette rencontre directe avec une telle maladie, dans le secret du milieu familial, vécue comme une sorte de maladie honteuse parce qu'elle était contagieuse... c'est

pour mettre en évidence un élément de ma vie qui me préparait à la rencontre de nombreuses formes d'exclusion et, entre autres, un jour avec le sida.

Un itinéraire

Depuis septembre 1990, au moment où commençait ma retraite de salarié, je me suis porté volontaire dans l'Association AIDES. J'ai reçu comme tout volontaire la formation de base : médicale, psychologique, juridique. S'ajoutèrent deux autres formes de formation : formation à l'écoute et formation à l'accompagnement des malades.

Dans le cadre de Sida Info Service, j'assure des permanences, de deux heures chacune, une à deux fois par mois. Sida Info Service a été créé par l'Agence Française de Lutte contre le Sida (A.F.L.S.) en lien étroit avec AIDES. Son but est de répondre à toutes les questions posées par le sida : prévention, contamination, droits du travail, et soutien psychologique... C'est rendre un service comparable à ce que SOS-AMITIE rend dans son domaine.

Au passage, comme illustration, je signalerai que le soir de SIDACTION, le 7 avril 1994, nous étions tous mobilisés à la Mairie de Marseille, où les Télécommunications avaient installé 40 postes téléphoniques. Nous avons été énormément sollicités de 20h30 à 3h du matin, au rythme de 17/18 appels par heure et par poste. Nous savions un peu ce qui se passait à la télévision, sur l'ensemble des chaînes. et nous entendions des critiques sur la médiatisation de cette soirée. Je me souviens d'un appel d'une personne de Toulon qui, pensant que c'était possible, m'incitait à intervenir à la télévision pour dire les questions que se posaient les contaminés, les malades, leurs familles, leurs collègues de travail. Ceci pour préciser que les médias ne peuvent pas tout dire. Des conversations comme celle du 7 avril 94 révélaient la face cachée de cette immense tragédie qui s'est abattue sur l'humanité depuis les années 79/80, et singulièrement sur cette région PACA (Provence - Alpes - Côte d'Azur).

Très vite également, on m'a confié l'accompagnement de malades, soit en milieu hospitalier, soit à leur domicile, soit en alternance ville et hôpital. Ce sont les malades eux-

mêmes qui formulent cette demande d'accompagnement auprès de AIDES. Pour la prise en charge d'un malade, nous ne sommes jamais seuls. C'est toujours un binôme ou parfois un trio, en cas d'éloignement géographique. Mais, en dehors de la première rencontre, nous sommes généralement seuls quand nous rendons visite au malade. Avec son accord, nous, les accompagnateurs, nous échangeons entre nous nos informations pour mieux le servir.

Ce type d'accompagnement des malades me situe dans un tout autre contexte que celui où je vis de manière habituelle. Je veux parler des appels directs d'un malade ou de parents pour un proche, au nom de l'amitié, d'une connaissance mutuelle ou de mon ministère sacerdotal. Avec l'accompagnement dans le cadre de AIDES, je vais accompagner un malade qui n'a pas demandé un prêtre, et je vais vivre cela avec quelqu'un qui ne partage pas forcément ma foi. De plus, avec cette personne co-accompagnatrice, je vais devoir m'exprimer en toute vérité et en toute liberté, dans le cadre de régulations mensuelles avec une psychologue et 5 ou 6 membres de notre groupe d'accompagnateurs. C'est une expé-

rience très riche pour moi : il m'est donné de dire mes peurs, mes angoisses, mes deuils... mais aussi ma foi et les questionnements qui se posent à moi.

C'est une sorte de décléricalisation que nous offrent les différentes associations qui se mettent au service des malades et des exclus.

Elles n'ont pas comme but premier d'apporter un soutien et un message religieux à ceux qui leur font appel. Et cependant, je puis témoigner qu'une association comme Aides ne s'oppose aucunement à ce que chacun reste lui-même : croyant ou non. Elle laisse à ses membres une grande liberté. Elle encourage même très ouvertement le dialogue entre croyants, y compris par la prière dans le soutien des malades quand les conditions sont réunies.

Depuis quelques semaines, depuis le 22 octobre 94 exactement, je me rends fréquemment à «La Maison», une unité de soins palliatifs pour des malades du sida et du cancer, qui vient d'ouvrir ses portes à Gardanne ; c'est une ville située à une quinzaine de kilomètres d'Aix en Provence.

Là, je suis connu comme prêtre et, à ce

titre, invité officiellement dans cet établissement pour un soutien spirituel. Le personnel de cette maison me connaît bien. Il a été informé de la façon suivante. Avant l'ouverture de cette maison, en compagnie d'un pasteur protestant et de deux représentants de communautés musulmanes, nous avons parlé des rites de la mort de nos religions respectives, en présence de tous ceux qui allaient travailler dans cet établissement.

Je me rends compte que ma participation à la vie de «La Maison», en y prenant mon repas avec les malades qui peuvent se déplacer et avec les membres du personnel, est perçue par ces derniers comme un encouragement amical et une compréhension de leur travail et de leur présence. Ils n'hésitent pas à me demander un coup de main pour soutenir la marche d'un malade ou pousser son fauteuil roulant. Ceci n'a rien d'extraordinaire en soi mais, dans ce contexte, ces gestes sont révélateurs d'une compréhension mutuelle et d'un regard commun.

Comme il se doit, un comité d'éthique a été créé pour cet établissement. Les membres de ce comité ont demandé expressément à

notre Archevêque de bien vouloir désigner un prêtre qui siègerait avec eux. Le Père Panafieu, alors Archevêque d'Aix et d'Arles, m'a demandé d'être ce représentant de l'Eglise catholique. j'ai cru bon d'accepter. Au moment où je rédige cet article, le comité se met en place.

Une solidarité

Pour l'exprimer, j'emploierais des termes simples mais, pour moi, lourds de sens, y compris de sens chrétien. j'utiliserais ces mots : Alliance, Réconciliation, Communion dans leur double acceptation, humaine et biblique. Vous me direz que ces mots sont pratiquement des synonymes. C'est sans doute vrai, mais des différences subtiles existent. Ces trois mots me permettent de les faire ressortir.

Le mot «Alliance»

C'est un des termes qui évoque pour moi la réciprocité. Avant de prendre ce mot dans son acceptation la plus élevée, vetero ou néo-testamentaire, je pense aux différents types d'alliance qui peuvent se réaliser.

Dans le cadre des permanences téléphoniques, une certaine alliance doit se vivre entre l'appelant et l'écouter. Nous recevons des appels au secours de malades isolés ou de personnes qui viennent d'apprendre récemment leur séropositivité. Comme point de repère, on ne possède que le timbre de la voix de celui qui appelle. C'est peu de choses et pourtant un contact s'établit, une alliance se crée pendant quelques minutes. Le cadre le permet : ces appels sont anonymes et gratuits. Vu du côté de celui qui appelle, qu'en est-il ? A notre époque, pleine de doutes, les gens ont spontanément confiance en celui ou en celle qui va décrocher quand on aura composé le 05 36 66 36.

L'appelant sait qu'il sera compris. Il sait que la réponse et le dialogue seront dépourvus de tout jugement, de toute critique, de toute remontrance.

Pour illustrer cet aspect, je vais citer en exemple deux conversations téléphoniques que j'ai vécues.

- Le premier appel dura longtemps. Un homme appelait de très loin. Il se présenta à moi comme ouvrier du bâtiment. Il était en déplacement, loin de chez lui. Quelques se-

maines auparavant, il avait appris sa séropositivité. Il appelait d'une cabine téléphonique, située en bas de chez lui. Il ne savait pas grand chose de cette maladie, mais ce qu'il savait, c'est que sa femme l'avait quitté, et qu'il ne pouvait rien dire à ses parents. Il désirait que je l'éclaire et que je lui donne une adresse de Aides dans la ville où il se trouvait. Au début de la conversation, il était presque inaudible. Il s'excusait : *« J'ai mal à la gorge, je ne peux pas parler plus fort ! »*. Mais au fil de notre conversation, la voix lui revint. Il parlait calmement. de temps en temps, je lui demandais s'il n'avait pas froid, nous étions en plein hiver. *« Non, répondait-il, cela me fait du bien de parler »*. Je n'ai pas dit grand chose. Au bout d'une heure, il m'a remercié pour ce que je lui avait dit. Il était paisible. Nous nous sommes quittés. Je ne pouvais pas faire plus. Et pourtant, j'étais tenté, à la fin de ma permanence, de prendre ma voiture et de le rejoindre, à 200 km de là, pour poursuivre cet entretien. Je savais bien que ce n'était pas possible. L'appel doit être anonyme, sinon il n'aurait pas lieu.

- Plus récemment, une autre communication téléphonique m'a beaucoup marqué. Une jeune femme appelait, un lundi soir. Le

mercredi précédent, un médecin d'un Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit lui avait révélé sa séropositivité. Ce médecin avait pris tout son temps pour la lui annoncer, plus de deux heures. Elle désirait tout simplement parler, se confier, poser les questions qu'elle n'avait pas osé demander à son médecin. Et le dialogue s'instaura entre nous. *«Combien d'années me reste-t-il à vivre ?» - «Je ne le sais pas... Cependant il y a des maladies où la mort survient plus vite que dans celle-ci. Pour le moment vous n'êtes pas malade... Vous devez vivre... Bien sûr, les choses vont changer. Des amis vont vous quitter, vous allez en découvrir d'autres.» - «Vous ne croyez pas si bien dire. Mon compagnon m'a quittée vendredi matin. A ma soeur qui est enceinte, je ne peux rien dire, à ma mère non plus. Actuellement, je suis au chômage. Je suis en stage de formation, organisé par l'A.N.P.E. Vendredi, j'étais tellement désemparée que j'ai pris mon courage à deux mains et que j'en ai parlé avec la monitrice du stage. Je lui ai tout raconté. Elle m'a dit "ce week end va être très dur pour vous. Voici mon numéro de téléphone personnel, n'hésitez pas à m'appeler demain ou dimanche". C'est ce que j'ai fait. J'ai été soulagée».* Et notre conversation s'est

poursuivie dans ce climat de compréhension.

Ces exemples ne sont pas des exceptions. Voilà des moments d'alliance d'une densité extrême, basés sur une confiance entière.

L'alliance se vit à un degré plus élevé entre le malade et l'accompagnant.

La réciprocité est certaine. On est souvent à égalité pour la connaissance de cette maladie. Les séropositifs et les malades sont très bien renseignés par les médias : ils connaissent les maladies opportunistes, les protocoles, les échéances... Les recherches et leur lenteur.

Accepter d'être accompagné et accepter d'accompagner, c'est faire une alliance. C'est vivre avec l'autre cette journée, puis les suivantes. C'est connaître par l'autre un objectif, une date à atteindre, une visite à espérer, un retour à la maison, un contrôle à l'hôpital, un projet à réaliser. C'est aussi regarder ensemble la mort qui vient, au lieu de lui tourner le dos. Cette démarche est à l'opposé de celle du monde qui nous entoure : les gens s'éver-

tuent à occulter la mort, à la nier, y compris dans l'environnement familial.

Au contraire, dans cette alliance, on crée des espaces de parole qui viennent supplanter la tristesse et la peur. Ainsi on met en valeur les gestes simples et familiers de l'existence.

L'alliance peut prendre une plus grande signification, un poids plus important quand l'Allié dont on parle ensemble est Dieu ou le Christ.

Je voudrais éclairer ceci d'une expérience vécue. Il s'agit d'une jeune femme que j'ai accompagnée, avec deux autres personnes, pendant deux ans. Elle avait appris sa séropositivité pendant sa grossesse. Quand nous l'avons connue, l'enfant n'avait pas encore dix-huit mois. Il fallait attendre cet âge-là pour se prononcer sur la séronégativité ou non de l'enfant. Avant même de savoir, elle s'était demandé et avait posé la question à d'autres qu'à moi : «*Est-ce que nous avons le droit de faire baptiser le petit ?*» - «*Bien sûr que oui !*» lui a-t-on répondu. Et un beau jour, alors que son compagnon s'était éloigné d'elle, elle me posa la question : «*Veux-tu baptiser mon*

enfant ? ». La préparation du baptême s'est faite avec elle et avec le père de l'enfant qui acceptait de revenir à la maison quelques heures pour préparer ce baptême auquel il ne s'opposait pas. Et le baptême eut lieu. Les deux co-accompagnatrices d'Aides étaient invitées. Ce fut la fête. La fête de la vie, la fête de l'Alliance, pour elle, pour son compagnon, pour les deux familles qui s'étaient alliées pour l'événement.

Le mot «réconciliation»

Je suis conscient de tirer ce mot de notre patrimoine chrétien. Quand je l'emploie, je pense expressément à cette parole du Christ : «*Ne jugez pas et vous ne serez pas jugés !*». Mais ne brûlons pas les étapes. Pensons à toutes les résonnances humaines qu'évoque ce mot avant d'en arriver à une réconciliation avec Dieu.

La première des réconciliations pour un malade et notamment une personne atteinte par le sida, c'est de se réconcilier avec son propre corps.

Que c'est difficile à vivre : la lenteur

pour se déplacer, la perte d'équilibre, la dépendance, l'incontinence, la parole qui ne s'accorde plus au rythme de la pensée, la vue qui s'en va parce que le système de la vision est attaqué. Et ce corps, quand on plonge dans les profondeurs de la pensée consciente ou inconsciente, est devenu le lieu de la souffrance et de la douleur, alors qu'il fut le lieu d'expérimentation du plaisir et de la joie, du bonheur et de l'amour partagé.

La réconciliation du malade avec son propre corps sera aidée par ce qu'offre aujourd'hui la médecine. Les massages des kinés sont autant des soins que des caresses. On dispose de moyens pour atténuer la souffrance, et c'est heureux. Malheureusement ces moyens, quelquefois méconnus, ne sont pas suffisamment prodigués. Nous, les accompagnateurs, nous devons savoir combien c'est important.

Je me souviens d'un malade en phase terminale, qui avait souvent des démangeaisons sur le front et sur les ailes du nez. Il ne pouvait plus, à cause de sa faiblesse, mouvoir ses bras assez haut pour toucher sa face. Comme d'autres visiteurs, je suppléais à cette

impossibilité...

Le sourire et le calme qui suivaient étaient ma récompense... jusqu'à la prochaine démangeaison. J'étais une sorte de prolongateur !

Une autre réconciliation : la réconciliation avec les siens

Un malade, que je vois assez souvent, avait beaucoup de mal à m'entendre parler de sa propre mère et de sa famille. Ils habitent à l'autre bout de la France. Je sentais qu'il y avait là un blocage et donc une clé à trouver pour son bonheur. Nous en avons parlé ensemble. Sa maman ignorait tout de sa maladie et du mode de contamination. C'est du moins ce qu'il pensait ! Le fait d'en parler tous les deux a dénoué cet écheveau de difficultés. Cet été, il est allé voir sa mère. Tout s'est bien passé. Pour autant, tout n'est pas réglé. Mais ils peuvent penser l'un à l'autre sans rien ignorer de leur peine réciproque ni de leur affection non entamée. Je lui ai fait savoir que j'écrivais cet article et que j'envisageais de citer ce fait. Il m'y a autorisé volontiers, en précisant qu'avec ses frères et soeurs tout allait mieux maintenant.

Et la réconciliation avec Dieu ? Comment se vit-elle ?

Pour répondre à cette question, je pense tout naturellement à la Parabole de l'Enfant Prodigue, à ce retournement, à cette conversion qu'elle évoque. Les malades, qu'il m'a été donné d'accompagner jusqu'à ce point de réflexion, se considèrent comme étant «le prodigue».

Après tout, ils ont raison. Le prodigue est celui qui est attendu, qui est le mieux accueilli. Hélas ! Il y a toujours dans l'entourage immédiat du malade un «fils aîné» ou une «fille aînée» qui fait la tête parce que l'autre se réconcilie. En voici deux exemples :

- Un malade que j'ai accompagné pendant cinq mois, me disait que lorsqu'il allait chez sa soeur, mariée avec deux enfants, il déjeunait seul avec elle. Son beau frère et ses neveux prenaient leur repas avant. Heureusement qu'avec Dieu, les choses se passent autrement !

- A Marseille, lors de l'inhumation d'un sidéen, sa famille a refusé que sa sépulture ait lieu dans le caveau familial. Il a été enterré à part, comme s'il allait contaminer ses ancêtres !

J'attache beaucoup d'importance à cette réconciliation avec Dieu. Seuls les effets sont perceptibles : la paix et la libération totale du sentiment de culpabilité qui plane toujours - dit ou non dit.

Mon attitude, dans cet accompagnement, sera d'ouvrir l'autre à un dialogue vrai avec Dieu.

Je dois préciser que l'accompagnement d'un malade contaminé par transfusion, ou à cause de son hémophilie, est d'une autre nature : la culpabilité n'est pas, mais l'exclusion demeure. J'en ai été témoin.

La réconciliation, sacramentellement signifiée

C'est un parcours, encore plus rare, que j'ai également vécu.

Nous disposons de deux sacrements : celui de la Réconciliation et celui de l'Onction des Malades.

Ce qui me guide dans ce domaine et dans mon dialogue, c'est que l'essentiel doit se vivre dans l'attitude intime de l'être humain face à son Seigneur. Ce qui est toujours présent à mon esprit, et j'essaye de le traduire par des mots très simples, c'est que nous sommes,

le malade et moi-même, solidaires dans la condition de pêcheurs, et combien la «miséricorde» est une autre façon de nommer l'«amour de Dieu» que nous espérons tous les deux.

La pratique du sacrement de la Réconciliation est visiblement tombée en désuétude pour les générations relativement jeunes, atteintes par cette épidémie. Souvent cette pratique évoque des souvenirs puérils de bonbons dérobés en cachette ou de gros mots qu'il n'aurait pas fallu prononcer. La psychologie du sidéen est telle que je ne pense pas souhaitable, ni sain de revenir sur un passé dont le malade m'a quelquefois entretenu. Ce passé est trop chargé affectivement. Il évoque des partenaires, des amis, des conjoints déjà morts ou irrémédiablement contaminés. C'est un passé qu'il ne faut pas remuer. Il est trop douloureux.

Je propose, aussi, l'onction des malades, qu'il m'est arrivé d'administrer plusieurs fois dans la même maladie à des étapes charnières, telles l'hospitalisation, ou le passage de la séropositivité à la maladie. Le malade a tellement besoin de paix, que c'est moi qui, en silence, présente son passé à celui qui connaît

le fond de la conscience de chacun. Dans cette fonction ecclésiale de «médiateur», je prends tout ce passé et je lui dit : «Tous tes péchés sont pardonnés», en lui imposant les mains.

Je fais souvent référence au Christ sur la croix. Il n'a pas demandé au larron la liste de ses bêtises. Il est parti de sa demande : «Souviens-toi de moi !», et il lui a ouvert son cœur...pour ses bras, c'était déjà fait !

Le mot communion

Pour exprimer cette solidarité, après ALLIANCE, RECONCILIATION, j'utilise le mot COMMUNION.

Ce terme est sans doute très chargé de résonances spirituelle et religieuse. Il évoque pour moi une plus grande intériorité, avant même d'être considéré et proposé comme un sacrement.

L'état de communion

Je considère d'abord la communion comme un état, «je suis en communion avec quelqu'un» et non comme une action, «j'ai fait ma communion». Je trouve que dans l'Eglise

on a oublié l'existence des sacramentaux. Ils sont pourtant à notre disposition pour une pédagogie religieuse et progressive. Quand je sens que l'accès au sacrement n'est pas possible ou n'est pas demandé, il m'arrive de proposer une bénédiction que je fais longue et adaptée... j'improvise en comptant sur un coup de pouce de l'Esprit Saint. C'est de ma part une aide et, si je ne la proposais pas, je me sentirais coupable de «non assistance à personne en danger». C'est loin d'être la règle générale.

Je me souviens avoir dit «au revoir» à la jeune mère, dont j'ai parlé plus haut, sous cette forme et avec son accord. C'était notre dernière rencontre avant qu'elle ne sombre dans le coma. Elle était venue vivre ses derniers jours au domicile de sa mère. J'étais resté un long moment seul avec elle. Elle dormait. A son réveil, elle m'a demandé du jus de fruit. Je suis sorti après cette «bénédiction».

J'ai dit bonsoir à la maman, et je suis parti. Quand je suis revenu, le lendemain, sa mère m'a dit : *«Tu sais ! Quand je suis rentrée dans sa chambre, elle m'a dit que tu étais venu et... que tu n'étais pas seul.»*

Par tempérament, je suis prudent et pas trop mystique. Mais je retiens cette parole comme un rappel de la présence de Dieu et une véritable communion.

La communion = sacrement

Il faut que le signe soit parlant. Pour me faire comprendre, j'emprunte avec plaisir ce que Philippe Deschamps écrivait dans la LAC n°160 de mai-juin 93. Pendant son hospitalisation et les chimios répétées subies pour son cancer, il ne pouvait pas supporter qu'on lui serve un «spirituel désincarné» et à plus forte raison une Eucharistie, une «communion chosifiée : je vous mets l'hostie dans le tiroir de votre table de nuit, vous vous communierez quand vous voudrez !». C'est bien le remède que l'on vous met à portée de main. Pour un remède c'est bien, pour la communion c'est insupportable.

Il n'y a, à mon humble avis, que deux façons de procéder :

- Pour signifier le «partage», il faut que le visiteur, l'accompagnateur, communie lui aussi, en même temps que son malade. Il faut

également qu'il prenne son temps. Là, on pourra parler de communion. Certains vont me dire : *«rendez-vous compte, il y a beaucoup de malades, je ne pourrai pas les visiter tous...»*. Tant pis, si on diminue la fréquence, on retrouvera une plus grande qualité à cette démarche sacramentelle.

- L'autre solution c'est de différer, si le malade n'est pas en état, à cause de sa somnolence ou pour toute autre raison. On pourra être là et partager cette situation dans le silence, ou en priant.

C'est le partage qui est premier. Sinon, on joue au magicien.

Conclusion

En écrivant cet article, j'espère avoir montré combien je voudrais supprimer tous les obstacles que l'exclusion met sur la route de

ces hommes et femmes dont j'ai évoqué le souvenir.

Je voudrais leur dire combien ils m'ont apporté : avec leur révolte où pointait le désir de vivre, avec leur amitié où se manifestait une recherche toujours spirituelle et parfois religieuse, avec leur modestie et leur humilité quand la révolte laissait place à une résignation, à une douleur muette, que le seul regard rendait perceptible avec crainte de gêner, d'encombrer.

J'aime cette phrase d'Anthony Perkins, l'acteur bien connu et directement concerné par cette maladie qui l'emporta :

«Je crois que cette maladie a été envoyée pour nous apprendre comment nous aimer, nous comprendre et avoir de la compassion les uns pour les autres».

Aix en Provence, le 28 novembre 1994

Les W.C. de la Sorbonne

Sida et société

Alain LE NEGRATE

Alain le Négrate, sur notre demande, a accepté d'apporter sa contribution, sous forme de libre propos. Prêtre de la Mission de France depuis une dizaine d'années, il vit proche de la jeunesse, celle qui porte le poids des banlieues ou celle qu'il rencontre à l'Université de Villetaneuse comme aumônier. Il travaille comme chercheur au C.N.R.S., dans un laboratoire d'éthologie expérimentale et comparée (biologie du comportement).

Nous souhaitons l'expression de quelqu'un situé, d'une certaine manière, à la croisée des chemins.

A la fin août 94, 700 biologistes, spécialistes des insectes sociaux, venus d'une cinquantaine de pays, tenaient congrès en Sorbonne. Des hommes et des femmes fort policés, au moins autant que les étudiants, hôtes habituels des lieux. Pourtant, dès le premier jour, un incident cocasse mit une note discordante dans les doctes échanges hautement scientifiques, il fallut annoncer : "*Flush the toilets,*

please !". Du jamais vu dans la Sorbonne de saint Louis, les toilettes étaient dans un état innommable. Le comité d'organisation n'a pas trouvé d'autre coupable que la colonie états-unienne, relativement nombreuse et tout fraîchement débarquée au pays de France, c'est-à-dire le pays d'Europe le plus touché par le sida. De plus, la présence de noirs, tout aussi fraîchement venus d'Afrique au même con-

grès, usagers des mêmes w.c., incitait les mêmes à ne pas toucher le bouton poussoir pour éviter la contamination... Livrés un court instant à eux-mêmes, les biologistes, comme les autres, développent un étonnant réflexe de peur parfaitement irrationnelle. On commençait à croire les maladies infectieuses définitivement vaincues, mais les peurs sont de retour quand la médecine patauge. Les bons usages de la civilisation, si longuement acquis, cèdent à la panique devant une menace qui, d'instinct, se trouve personnifiée par l'autre étranger. Et on mesure à quel point les consciences sont travaillées par une hantise inavouée, celle du chaos nommé sida.

Une question posée à notre génération

Presque tout a déjà été dit sur la maladie. Presque tout, en attendant la bonne nouvelle des technosciences victorieuses du mal. Sur le sujet, l'habitude

veut que l'on fasse, ou bien un cours de virologie, ou bien quelque récit de biographie dramatique. Pour avancer quelque propos original sur cette lèpre de fin de millénaire, je me risquerai sur une petite voie entre ces deux autoroutes. Pour jeter un regard serein sur la question posée à notre génération en termes de responsabilité, ce propos sera libre, mais non provocateur. Sérénité qui n'équivaut pas à un refuge de qui se croirait à l'écart du courant des existences risquées. Qui donc peut croire qu'il est totalement à l'abri ?

On ne trouve qu'une bien pauvre pharmacopée à la disposition des soignants, même si les connaissances de la machinerie génétique n'ont jamais été aussi pointues qu'aujourd'hui et précisément là où le virus nargue les thérapeutes, au point que les recherches sur HIV⁽¹⁾ permettent des avancées en cancérologie. Grandeurs de la science biologique et misères de la technique médicale. On peut nous entretenir savamment de la transcriptase inverse ou encore de l'hypervariabilité des rétrovirus, mais on ne sait au

(1) H.I.V. : *Human Immunodeficiency Virus*, nom scientifique donné au virus du sida.

bout du compte qu'inciter à mettre le préservatif. Dérisoire. Je crois qu'il serait profondément erroné de s'installer dans l'attente que très bientôt le salut sera donné par un messie descendu de l'Institut Pasteur, à moins que ce ne soit d'un institut concurrent d'Atlanta. La conclusion de la conférence de Yokohama au Japon en août 94 a repoussé l'échéance du jour de liesse : "*Le vaccin n'est pas pour demain...*"⁽²⁾. Attendre... il faut organiser l'attente pour le jour où, peut-être, on pourra parer au fléau chez nous, mais en laissant à coup sûr Haïtiens, Zaïrois et autres malchanceux des pays pauvres dans l'incendie.

***Une maladie qui atteint
le courant de vie porté par le sang
et par le sperme***

Depuis une bonne douzaine d'années, le virus, présenté à nos yeux par un logo épineux comme une mine échappée des arsenaux militaires, s'est imposé par-

tout, telle une menace suprême installée dans le courant de vie porté par le sang et par le sperme. L'aventure récente du monde a conduit le brassage de populations où nous sommes mêlés, en même temps que la relativisation des mécanismes de régulation des sociétés traditionnelles. Cela a été vécu comme une libération, la libération de l'individu, la libération de la toute puissance du désir sexuel aussi, parmi les interdits d'interdire. Tout cela devait être porteur d'avenir, mais ce terrain-là est miné, et c'est nouveau.

On sait la sexualité et la mort liées en un et ordonnées à la vie transmise telle un flambeau ; et cette transmission suffit parfois à donner sens à l'existence. C'est comme une loi déchiffrée par Darwin il y a un siècle et demi : la sexualité multiplie les chances que la diversité offre à l'espèce pendant que la sélection naturelle, et donc la mort, donne des capacités renouvelées d'adaptation au milieu. Mais cela suppose que la mort survienne après mûrissement des êtres, pour que la sexualité s'exprime à chaque génération. Or

(2) L. Montagner Sida : *La route est encore longue* La Recherche 269 octobre 1994 p. 1020.

l'équation qui, dans l'histoire, constitue la clé de l'évolution perd son évidence première ; la maladie atteint les populations jeunes et emprunte même la voie de transmission périnatale, dite aussi foeto-maternelle. La célébration de la vie en genèse est un moment soumise à conditions : n'auront la promesse de survie que les groupes humains assez prudents pour rester à l'abri du germe redoutable.

Limites du discours de l'appel à la responsabilité

Un discours d'appel à la responsabilité se développe et, qui plus est, de responsabilité individuelle. Les campagnes de sensibilisation trop générale sous le mode de la dérision sonnent faux sur un écran télévisuel entre deux séquences publicitaires très sollicitantes des appétits sexuels. *"Le sida porte à son comble d'indécence les défis d'une dissuasion*

généralisée. Comment coexister si chacun est pour soi, comme pour les autres, un Tchernobyl miniature ?"⁽³⁾

Ce propos d'André Glucksmann rejoint quelque peu les déclarations romaines, à quelques détails prophylactiques près il est vrai. Serait-ce que les chemins d'hominisation doivent se croiser, dès lors qu'ils prennent acte que l'horreur n'a pas quitté notre horizon et dès lors qu'ils pistent la promesse portée par chaque vie dès sa naissance ? Non que l'heure soit tellement grave ou que l'espèce humaine soit en danger aujourd'hui plus qu'hier ; comme autrefois, le néant affleure mais il est officiellement nié.

Le caractère le plus original de cette nouvelle maladie, c'est qu'elle est évitable. Evitable à condition de changer de comportement. Les analyses un peu fines et toutes les observations montrent cependant que la campagne pour le préservatif est en partie un échec, parce que les pulsions sexuelles supportent mal

(3) A. GLucksmann *La fêlure du monde* Flammarion 1994 p 197.

un troisième partenaire en latex et pour des raisons qui échappent à la raison tout simplement.

Quoi qu'on dise ou quoi qu'on lise⁽⁴⁾, le comportement sexuel n'est pas si transparent à l'être humain qu'il serait spontanément capable de le modifier en toute conscience. De son côté, Luc Montagnier, découvreur du HIV, a dit, il y a déjà longtemps, que si chaque sujet se limitait à cinq partenaires sexuels, l'épidémie serait rapidement enrayée. Donc, puisqu'il faut attendre encore une solution technique qui ne vient décidément pas, il reste à travailler les cultures pour que les relations sociales, familiales en particulier, engendrent un avenir à la mesure des attentes légitimes. Et là, même comme solution d'attente, la pressante invitation à modifier les comportements sexuels ne suffit pas.

On aimerait échapper à des remises en cause profondes. Que les toxicomanes

poursuivent leur commerce avec des seringues dûment aseptisées. Que les lieux de prostitution en Thaïlande, en Afrique centrale, au Brésil et partout, continuent de déshumaniser des enfants et des femmes sous contrôle médical. Et que tous les jeunes dès 15 ans apprennent le multipartenariat sexuel pour moins d'un franc l'acte. On aimerait... mais voilà que la fragilité de l'espèce humaine révèle une efficacité bien relative des mesures d'urgence. Oui, il faut attendre... mais qui sait si Godot viendra ? Et si rien ne se passe, l'accroissement exponentiel du nombre de victimes de l'épidémie ne connaîtra de ralentissement qu'au jour où la plupart des sujets dits à haut risque seront contaminés. C'est implacable et cela s'appelle la sélection naturelle.

Ce chantier nous embarrasse tant il ne ressemble pas aux combats pour la justice dont nous avons l'habitude et - peut-être - quelques recettes.

(4) M. Pollak *La modification des pratiques sexuelles* La Recherche 213 septembre 1989 p 100.

Des questions radicales qui touchent à "l'humanisation" pour tout être venu au monde

Glucksmann a, d'autre part, baptisé "syndrome Collard" l'attitude du séropositif consistant à jouir de la vie en répandant sciemment la maladie, suite au récit porté en images dans *Les Nuits Fauves*. J'ai reconnu ce syndrome chez des jeunes de cité de banlieue. On se sent désarmé devant un comportement qui, pour manquer de responsabilité, donne raison aux sociobiologistes. Tout se passe pour eux comme si le gène viral prenait partiellement les commandes de la "machine à survie" qu'est tout organisme vivant.

Un chercheur d'Oxford regarde sous cet angle le corps en proie à la maladie : le robot humain, programmé selon lui pour préserver et répandre son propre génome, est asservi à un agent viral dont il propage les gènes⁽⁵⁾. L'évolution, dans

bien des cas, met alors en place un *modus vivendi* où chacune des parties profite de cette situation. Il n'est pas de l'intérêt biologique du parasite de voir disparaître rapidement son hôte, aussi l'un et l'autre vivent en symbiose mais la molécule intruse impose sa loi. Ce raisonnement ne laisse pas d'interroger, tant il ne fait aucun droit au sentiment de révolte du sujet moderne, pas plus qu'à sa faculté de juger, de décider et d'entrer en relation et en société. Pour ma part, je n'ai pas encore rencontré de molécule-sujet mais bien des sujets humains appelés à être responsables.

La caricature du sujet moderne, jamais coupable et jamais responsable, se rencontre au hasard dans nos banlieues dites blêmes. Il est à la fois produit et victime du puissant courant matérialiste impensé que nous savons. Il confond quête de bonheur et empire de la séduction de l'autre partenaire sexuel. Il ne faut pas différer d'une minute le temps de calmer sa faim ou sa soif. Or l'homme, mo-

(5) Richard Dawkins *Le gène égoïste* Armand Colin 1990.

derne et vacciné, même gavé d'antibiotiques, reste désirant, exposé et hautement fragile. Peut-être même n'est-il jamais plus humain que dans son "inéludable" fragilité, laquelle lui impose quelque renoncement au moi imaginaire. Il peut aujourd'hui assouvir son désir et calmer toutes ses faims, demain il sera encore affamé et assoiffé et peut-être malade, handicapé et même - si le sida lui prête vie - il sera vieux. Il est vrai qu'il doit lutter contre toute agression pour conserver son intégrité, cependant, n'est-ce pas le combat qui l'humanise plus encore que la victoire ?

Je m'en voudrais de jeter la pierre à mes congénères des cités dites à problèmes et par ce biais de faillir à ma responsabilité en les désignant comme seuls coupables. Je veux simplement prendre acte du fait qu'en ces lieux-là toute per-

sonne jeune ouvre le chantier de notre travail d'humanisation parce qu'elle est au moins aussi exposée que partout ailleurs au sida ainsi qu'à bien d'autres menaces futuricides. Les prisons qu'elle fréquente ont donné le sang le plus contaminé. Sur les marchés parallèles qui la font vivre, elle échange toutes sortes de "marchandises" avec le monde des toxicos, ce bouillon de culture du cytomégalovirus où il rentre et d'où il sort parfois.

Sans parler du multipartenariat sexuel ou, comme cela arrive, de la nécessité d'accéder aux invites homosexuelles d'un "monsieur très gentil" pour être logé en hiver. Etc.

Je ne serai sans doute jamais sociobiologiste⁽⁶⁾ parce que cet état de choses, loin d'appeler à la démission ou au regard non-impliqué sur une sorte de

(6) La Sociobiologie a été inventée par Edward O. Wilson aux Etats-Unis. L'ouvrage fondateur en est *Sociobiology, the new Synthesis*, datant de 1975. La "nouvelle synthèse" englobe la synthèse moderne qu'est la théorie néo-darwinienne de l'évolution des espèces. Cette discipline a pour objet l'étude systématique des bases biologiques de tout comportement social. La théorie qui la sous-entend repose sur un théorème de W.D. Hamilton selon lequel l'organisation sociale dans toute société a pour objectif de propager les gènes communs des individus. Une société n'est composée que d'individus apparentés, qu'elle soit société de termites, société de singes ou autre.

fatum dont nous serions de simples spectateurs, nous pousse à chercher tous les moyens d'humaniser l'animal étonnant que nous sommes et qu'ils sont tous.

Pourquoi accuser l'autre ?

Mirko Grmek a mené l'enquête sur le big-bang viral dans une éclairante *Histoire du sida*. Comme dans toutes les recherches d'origine, le point zéro s'avère injoignable. En réalité, il y a deux épidémies par deux agents qui ne dérivent pas l'un de l'autre. Le HIV-1, le plus virulent, a allumé deux foyers sur les côtes atlantique et pacifique des Etats-Unis et le HIV-2, moins répandu, a été largement dépisté au début de sa diffusion à partir de la pointe occidentale de l'Afrique, en Guinée-Bissau, au Sénégal et dans les îles capverdiennes. La probabilité pour que les germes

pathogènes soient apparus brusquement par mutation génétique est extrêmement faible. Ils existaient donc auparavant, mais à l'état endémique et masqués par d'autres épidémies ou tout simplement par les maladies qu'ils provoquent, communément appelées infections opportunistes.

On a beaucoup épilogué sur l'origine africaine du virus, on a même laissé croire que les singes auraient transmis le mal à l'homme dans des peuplades d'Afrique centrale en imaginant divers scénarios. C'est pour mieux forcer le trait pré-hominien des sociétés non industrielles, qui les désigne comme la source du chaos et de tous nos malheurs. Un homme politique a tenté d'exploiter cette veine xénophobe, un soir de mai 1987, en proposant d'ouvrir des sidatoriums⁽⁷⁾. Or, si elle n'est pas impossible, l'origine simienne n'a jamais été démontrée⁽⁸⁾. Quant à l'hypothèse d'une origine africaine du

(7) Dr Escoffier-Lambiotte "Sidaïques" : de la désinformation à l'imposture Le Monde 27 mai 1987 p 16.

(8) M. Grmek *Histoire du sida* Payot 1990 p 244.

HIV-1, chère à Robert Gallo, elle est probable mais elle n'est pas suffisamment étayée à ce jour. Les congressistes états-uniens de la Sorbonne ont manifestement intériorisé la thèse de leur professeur. En revanche, on sait fort bien que le germe s'est répandu telle une traînée de poudre au début des années 80 à partir de deux épïcêtres : Los Angeles et New York. On connaît suffisamment les circonstances de la transmission pour raisonner quelque peu les peurs-paniques génératrices d'ostracisme. Il est tentant de pointer un doigt accusateur sur les Ougandais ou sur les Rwandais, mais on a en main toutes les données pour montrer que l'explosion récente s'est faite au moment où les dimensions du monde ont changé. Seules quelques heures d'avion séparent New York de Kigali, et les communications se font dans les deux sens.

***Le virus a allumé l'incendie
sur le terrain des mutations de la société mondiale***

Beaucoup d'auteurs parlent du sida comme d'un révélateur qui met à l'épreuve les valeurs de nos sociétés en même temps que sa capacité à faire face à un défi d'un nouveau genre⁽⁹⁾ ⁽¹⁰⁾ ⁽¹¹⁾. Un grand concours de circonstances a provoqué la pandémie, i.e. l'explosion cataclysmique de l'infection. On avait pratiquement éteint la tuberculose et fortement combattu les maladies infectieuses. Si le virus sidéen se cachait derrière elles, il s'est trouvé démasqué⁽¹²⁾.

L'usage de l'aiguille creuse et de la seringue ne s'est banalisé qu'après la seconde guerre mondiale et le recours à cet instrument pour se droguer ne date que

(9) M. Pollak *Les homosexuels et le sida* A.M. Maitélie 1988.

(10) B. Joinet *Le sida, ce révélateur implacable* dans ce numéro.

(11) J-F Malherbe et S. Zorilla *Le sida, révélateur de la crise du sujet* Le Supplément 170 septembre 1989 p 81.

(12) Mirko Grmek p 263.

des années 60. Nous sommes contemporains de l'essor extraordinaire de la chirurgie⁽¹³⁾ et donc des transfusions sanguines qui ont ouvert un chemin royal au sida dans les banques de sang. Ajoutons à cela la révolution sexuelle permise par la contraception dans les années 70 : la libéralisation des mœurs conduit les adolescents à des relations sexuelles précoces avec une multiplicité de partenaires.

Dans l'ensemble des luttes pour les libertés, les personnes homosexuelles ont revendiqué la possibilité de s'organiser, d'avoir des réseaux et des magazines. La croissance des mégaloïles en Occident aussi bien qu'au Tiers-Monde a provoqué un brassage de populations, brassage accéléré à la dimension planétaire par les transports internationaux rapides. Toutes ces modifications des conditions d'existence font que notre système immunitaire n'a jamais été aussi exposé. D'un côté, l'environnement artificiel des sociétés industrielles, oeuvre de l'homme, est pratiquement exempt des nombreux parasites

auxquels réagit notre système immunitaire mis au chômage. D'un autre côté, le développement de la médecine elle-même, les nouvelles mœurs, les voyages et la rencontre des peuples contribuent à propager rapidement les agents infectieux, en ne laissant pas à l'organisme le temps de mettre au point sa défense.

Toutes ces données interagissent les unes avec les autres pour donner à comprendre pourquoi le virus a allumé le feu maintenant, plutôt qu'il y a cinquante ans ou davantage. En cela le mal du sida est révélateur des mutations de la société mondiale contemporaine, dans toutes ses dimensions.

Les responsables politiques, à un tel niveau, sont destabilisés.

Les responsables politiques, évidemment dépassés par l'événement, n'ont rien à proposer, mis à part les distribu-

(13) Jean Dausset a découvert les groupes tissulaires H.L.A. (*Human Leucocyte Antigens*) en 1958.

teurs automatiques de condoms. La solution pour combattre l'oeuvre de mort permise par les développements récents de notre rapport à la santé et à l'autre et au monde n'est ni politique ni d'ordre financier, elle est d'ordre éthique. Un ministre de la santé s'est cru autorisé à en appeler "*aux autorités religieuses et culturelles qui ont généralement plus de poids que les politiques*"⁽¹⁴⁾ pour modifier les comportements. Mais il y a erreur d'appréciation, il faut prendre beaucoup plus de champ par rapport au défi sidéen et ne pas en rester aux vues à court terme d'un tout petit changement de comportement sexuel, ou d'une petite consultation chez le psychologue.

Bien sûr les mesures d'urgence doivent être prises, mais l'horizon vers lequel l'humanité du temps présent invite les générations futures ne saurait rester bouché par des considérations sur le déficit d'une Sécurité Sociale. Cela, un ministre n'a ni les qualités ni les moyens ni le temps surtout pour y accéder. On

peut se demander de quelle logique procèdent les scandales à répétition en France, qui mettent en scène autorités médicales et autorités de tutelle de la santé, en focalisant la communauté télévisuelle sur une courte période du passé, de 1983 à 1985. L'étendue du sinistre aurait pu être limitée chez les hémophiles, mais croit-on vraiment que toute la responsabilité soit portée par trois ou quatre têtes ? Pendant ce temps-là, l'épidémie poursuit son oeuvre et toute la responsabilité ne peut être déléguée aux gouvernants. L'humanisation est une conquête de chaque instant, au delà des modèles de société.

Reste la tâche de toute l'existence de tout homme pour prendre en main le développement de nos sociétés plutôt que de la subir car la modernité est profondément ambiguë ; en elle se mêlent l'ivraie et le bon grain. Une réflexion d'ensemble sur les rapports humains dans le monde où nous vivons s'impose en même temps qu'une révolution contre les

(14) S. Veil à Yokohama Le Monde 13 août 1994 p 7.

automatismes comportementaux mis en place dans la société mondiale où l'on recherche encore un sens. Les fondamentalistes de tout poil et les marchés de l'irrationnel allument les voyants rouges qui pressent de regarder en ce lieu là. La modernité n'a pas tenu ses promesses. N'est-il pas temps de voir que l'humanisation est une conquête de chaque instant et ne s'est pas décidée une fois pour toutes dans la signature de la déclaration des droits de l'homme ? N'est-il pas venu le moment de cesser de dire que nous sommes arrivés à la fin de l'histoire dans un régime achevé des sociétés que serait notre démocratie

dévote du dieu-argent ? La leçon à tirer de la volonté commune de survivre au sida n'est-elle pas qu'il convient de tempérer les fausses espérances en des technosciences dispensatrices de salut ? L'avenir du monde se construit pied à pied dans tous les espaces très ordinaires où l'humanité est notre chantier, le plus souvent sur fond d'abîme. Là où le petit d'homme est socialisé, reconnu par le nom qui le fait être unique, aimé et aimant pour sortir de l'animale violence dans la puissance désarmante du langage, du chant et même de la louange. Un peu Rwandais, un peu Bosniaque, un peu enfant, jamais Rambo.

"Docteur, la vie n'est pas toujours facile !"

Patrice FERRÉ

Patrice Ferré est pédiatre, praticien hospitalier, responsable de l'unité de pédiatrie générale de l'hôpital de Montreuil, en banlieue parisienne. Depuis des années, il collabore à un centre de dépistage (anonyme et gratuit) de sida, l'ADIR.

La prise en charge d'enfants séropositifs pour le virus HIV n'est pas mon activité unique. N'étant pas spécialiste, je suis donc un « franc tireur ». Comme beaucoup « d'associatifs », je me suis investi dans la prise en charge d'enfants « séropositifs » par révolte devant l'immobilisme gouvernemental et l'hypocrisie.

"Ne pas être de ceux qui se taisent."

Je me souviens encore de la séance dite de « bibliographie », où j'ai fait part à

mes collègues de la première description de ce qui allait s'appeler le SIDA survenant chez les homosexuels. On m'écouta poliment. Puis, on me fit remarquer que cette maladie avait peu d'intérêt, d'autant plus qu'elle ne risquait pas de survenir chez l'enfant. Peu de temps après, la littérature médicale française rapportait les premiers cas de SIDA, et, tout aussi rapidement, une première femme séropositive venait accoucher à l'hôpital. Ce fut un choc. Rares étaient ceux qui ont accepté de s'occuper de cette femme, considérée comme une véritable pestiférée. Quant à moi, il fallait

que je sois décidément inconscient pour m'occuper du bébé, c'était en 1987, à l'époque du fantasme.

En quelques années, une maladie, venue d'une minorité de la Côte Ouest des Etats-Unis, envahissait la France. Devant la lenteur des pouvoirs publics, nous avons été parmi les premiers à créer une association regroupant la plupart des professionnels de la santé sur la ville : infirmières, assistantes sociales, pharmaciens, kinésithérapeutes et médecins libéraux et publics. Nous avons ouvert un centre de dépistage anonyme et gratuit⁽¹⁾ avec l'aide du département qui nous prêtait les locaux d'un dispensaire. L'hôpital effectuait les examens et les bénévoles donnaient leur temps pour remplir une mission de service public. La situation centrale du dispensaire, en dehors d'une structure hospitalière, et son fonctionnement le samedi furent des choix judicieux, répondant à une demande qui ne cessa de croître. Nous avons aussi développé toutes les actions d'information possible sur la ville (stands dans les fêtes, journal gratuit, exposés...).

J'ai donc le triste privilège de m'occuper de tous les aspects de ce désastre, depuis l'information auprès des jeunes, jusqu'à la prise en charge d'enfants nés de mères séropositives, en passant par l'annonce des résultats dans un centre de dépistage.

Comme le Dr Rieux, dans *"La Peste"* d'Albert Camus, je me sens appelé à témoigner de la souffrance de ceux que j'ai rencontrés : *«Le Docteur Rieux décida alors de rédiger le récit qui s'achève ici, pour ne pas être de ceux qui se taisent, pour témoigner en faveur de ces pestiférés, pour laisser du moins un souvenir de l'injustice et de la violence qui leur avaient été faites, et pour dire simplement ce qu'on apprend au milieu des fléaux, qu'il y a dans les hommes plus de choses à admirer que de choses à mépriser...»*

"C'est pour un dépistage"

Ouvert en 1989, notre centre a une activité qui ne cesse de croître, avec une moyenne de vingt dépistages tous les same-

(1) L'ADIR : 77 Rue Victor Hugo, 93100 Montreuil (le samedi de 9h00 à 12h00) - Tél. : (1) 42.87.54.60

dis, soit plus de 600 dépistages par an. La majorité des consultants a moins de 20 ans et le motif est pratiquement toujours un doute sur un rapport sexuel, contaminant car non protégé. L'insouciance apparente côtoie la peur la plus profonde : tel ce groupe de quatre adolescentes de 15 à 16 ans venant «faire le point» pour leur nouveau copain et, à l'opposé, cet adolescent terrorisé, soutenu moralement et physiquement par ses camarades de classe, incapable de parler. Face à cette souffrance, comment expliquer le nombre croissant de consultants, sinon par un échec de la prévention ? Comment ne pas parler d'exclusion lorsque le choix de notre centre repose sur l'anonymat 9 fois sur 10 ? La souffrance et l'angoisse sont présentes dès l'arrivée où le «*bonjour*» est remplacé par «*c'est pour un dépistage*», comme pour ne pas reculer au dernier moment. Toute aussi pesante est l'annonce du résultat. Le résultat "négatif", c'est-à-dire la non contamination, permet l'ouverture d'un des rares moments de dialogue et d'échange. Le résultat "positif" est une épreuve. Comment ne pas se sentir démuné dans ces situations ? J'avais un jour à rendre les résultats à une famille. Le père, musicien de jazz, était parti chercher sa femme et sa fille de 3 ans en

Afrique. Tous les trois étaient c'avant moi et tous les trois étaient positifs. Après un long silence, dans un soupir, le père s'est tourné vers moi et, esquissant un sourire, m'a dit «*Docteur la vie n'est pas toujours facile...*».

Que penser des consultants qui ne viennent pas chercher leur résultat (1 sur 10) et qui préfèrent continuer à vivre avec le doute que d'affronter la certitude ? Que deviennent tous ces anonymes ? Séronégatifs, l'expérience leur sert-elle de leçon ? Séropositifs, écoutent-ils nos conseils de suivi médical ou, au contraire, «plongent-ils» dans une surenchère de conduite à risque en disséminant le virus HIV ?

SIDA mère et enfant

Le désir d'enfant relève pour la femme d'un besoin d'accomplissement, parfois d'autant plus marqué que la maladie est présente. Cependant la société a son mot à dire car la transmission materno-foetale peut constituer un risque pour «l'espèce».

En 1992, on estimait que le nombre de femmes séropositives était compris entre 17.000 et 32.000 en France. 300 enfants naissaient de mère séropositive en Ile de

France, dont 60 (20%) étaient contaminés par le virus de leur mère. Le traitement systématique des femmes séropositives lors de leur grossesse ainsi que celui du nouveau né ont permis une réduction du risque à 8% (1 sur 13). Dès lors, le dépistage systématique devrait-il être obligatoire chez la femme enceinte ? Oui, si on peut affirmer que la découverte de la séropositivité n'entraînera pas d'exclusion ; oui, si on peut affirmer qu'à long terme le traitement de la mère et de son fœtus est sans conséquence pour les enfants qui, de toute façon, n'ont pas été contaminés (80%) ce que personne ne peut affirmer aujourd'hui.

Enfin, parmi les enfants contaminés lors de la grossesse, 20% vont faire un SIDA avant l'âge de 2 ans et souvent dans la première année. Ces éléments constituent la trame du premier entretien que nous avons avec la future mère. Cette réalité est souvent impossible à accepter et conduit à une interruption volontaire de la grossesse.

On considère qu'un enfant n'a pas été contaminé lorsque les sérologies sont négatives à l'âge de 2 ans et que les cultures de virus sont elles aussi négatives. En attendant cette certitude, l'enfant est revu tous les trois mois et, dans l'angoisse des parents, toute phrase prononcée est interprétée. L'annonce de la contamination de l'enfant est toujours une expérience extrêmement traumatisante, souvent associée à des éléments dépressifs et de révolte. Que peut penser une mère qui ne pourra pas dire à son enfant que le virus qu'il porte en lui et qui les anéantit tous les deux, c'est elle qui le lui a transmis.

Devenu plus grand, l'enfant ne souffrira pas moins, car il sera confronté à l'affaiblissement de ses parents, aux pleurs et au climat de mystère...

C'est cela le suivi quotidien des séropositifs. Comment ne pas crier de désespoir quand on a l'impression que l'épidémie est hors contrôle ?

Sortir du silence

Antoine LION

Chrétiens & Sida, association oecuménique, porte le souci d'un accompagnement spirituel pour tous ceux que touche la réalité du sida. Son président, Antoine Lion, dominicain, a bien voulu participer à notre réflexion.

Des jeunes qui bougent

La veille du jour où je me mets à écrire cet article, je reçois une lettre qui me semble la meilleure introduction à ce que je veux dire. Alors je la cite, intégralement :

«Nous sommes animateurs d'un groupe d'aumônerie. Un dimanche matin, nous avons écouté l'émission religieuse de Radio Monte Carlo à laquelle vous avez participé. C'est à ce moment-là que nous avons appris qu'il existait une association qui regroupait des chrétiens concernés par

le problème du sida.

Nous avons été très contents de l'apprendre parce qu'enfin des chrétiens ont décidé de dire : «le sida, ça existe !», «les chrétiens doivent prendre leurs responsabilités ; ils ont un rôle à jouer auprès des malades».

En tant que jeunes et en tant que chrétiens, nous aimerions partager nos craintes avec les autres membres de notre paroisse à propos de cette maladie, mais, dès que nous voulons en parler, nous ressentons une sorte de gêne chez les autres chrétiens.

Nous souhaiterions que les chrétiens, jeunes ou plus âgés, acceptent l'existence du problème et ne se voilent plus la face. Ce n'est pas parce que l'on est chrétien que l'on ne sera pas, un jour, confronté à cette maladie.

Nous avons l'impression que les gens ne sont pas assez informés ou, pire, ne veulent pas s'informer. Certains ont, hélas, des idées préconçues et même rejettent les malades qui auraient bien besoin de réconfort.

Lors d'une réunion d'aumônerie nous avons parlé du sida et nous avons voulu écrire un texte sur ce problème pour le lire à la messe. Mais notre curé n'a pas accepté cette proposition, invoquant la possible gêne des gens qui assisteraient à la célébration. Nous avons compris ses réticences, mais c'est contourner le problème.

Nous, nous voudrions que ce sujet ne soit plus tabou. Le sida existe. Nous devons y faire face et aider les gens qui y sont confrontés. Nous ne pouvons pas les guérir physiquement, mais peut-être les aider psychologiquement, les accompagner, leur dire qu'ils ne sont pas différents et que nous ne les oublions pas.

Aussi, nous aimerions savoir en quoi consiste votre association et s'il serait pos-

sible d'obtenir des brochures expliquant ce qu'il est possible de faire dans notre paroisse pour sensibiliser les chrétiens au fait qu'il y a des gens qui souffrent de l'intolérance de certaines personnes, qui ont besoin d'être soutenus et de savoir que les portes de l'Eglise et les coeurs des chrétiens leur sont ouverts.»

signé : «les jeunes de l'aumônerie de la paroisse de V»

Propos révélateurs

A écouter attentivement ce propos modeste et vigoureux, j'y entends plusieurs dimensions de l'attitude chrétienne aujourd'hui face au virus.

D'abord, c'est une démarche commune d'un groupe, peut-être d'une communauté. Si une jeune fille a donné son adresse pour que je réponde, c'est ensemble qu'ils écrivent. Face à l'épreuve qui frappe leur génération de plein fouet, ils ont eu le réflexe d'en parler, d'y réfléchir, de commencer d'agir en commun.

Ils se sentent en effet concernés. Rien d'étonnant à cela. Une enquête de la

SOFRES qui tombe dans la presse ces jours-ci (22 décembre) place «le sida» au premier rang des «dangers qui menacent la société française» : 74% des réponses l'indiquent, un peu devant «le chômage» (71%) et «la drogue» (69%) ; les autres thèmes ne dépassent pas 45%.

Non à l'exclusion

Mais d'emblée nos amis de V se situent en jeunes et en chrétiens : ils savent bien que croire en Jésus-Christ n'empêche pas de rencontrer le virus, en soi ou chez un proche. Il en jaillit deux réactions. En premier lieu, faire face à l'exclusion et à l'intolérance que des personnes atteintes rencontrent. C'est-à-dire, se porter aussitôt, non sur la dimension personnelle de l'affaire, mais sur ses implications sociales. Ils pointent ce fait flagrant : il y a dans notre société des personnes malades, ou qui vivent avec une grave menace sur leur avenir et des conséquences très difficiles à vivre (qu'on pense tout simplement à ce qu'il en est, pour des jeunes hommes ou femmes contaminés, de la possibilité de transmettre la vie, cette forme essentielle de la fécondité d'une existence...) ; et ceux qui connaissent cette

épreuve, les voici en butte à des formes diverses d'exclusion, de rejet, de condamnation. Ils se trouvent contraints, tous, de cacher ici ou là ce qu'ils vivent. Ils ont tous à se poser la question : à qui le dire, à qui le taire ? Les jeunes de V l'ont saisi : juger et rejeter des gens parce qu'ils sont atteints dans leur corps, cela ne se voyait plus dans notre société, et c'est une atteinte insupportable au commandement nouveau de l'Evangile.

Oui à une prise de parole

Deuxième réaction : ils veulent sensibiliser leur communauté chrétienne à cette situation. En parler, faire circuler de la parole, bref, interpellier leur Eglise sur cette exigence de justice dont on ne parle pas autour d'eux.

Or, ils constatent, dans la paroisse, des réactions qui les choquent : d'abord, tout simplement, le manque et même le refus de s'informer. Ils ont raison : le simple fait d'accepter d'écouter une parole, autre que le bruit de fond de la télévision, cela semble à certains une façon de se compromettre. On observe aujourd'hui que des connaissances élémentaires ne se diffusent

pas, et en voilà une raison. Il pourrait se faire - ce n'est qu'une hypothèse, mais j'en ai quelques indices - que les blocages soient parfois plus forts en milieu chrétien qu'ailleurs. Les jeunes de V portent même, sans élever leur ton tranquille, une accusation grave : dans leur milieu paroissial, on en trouve qui renforcent le rejet des personnes atteintes. On pressent, derrière la sérénité de leur écriture, que cela les scandalise.

Voir ce qui "coince"

Alors la lettre révèle ce qui coince. Oh, pas un vrai rejet, pas d'hostilité : j' imagine plutôt qu'on les trouve sympathiques, ces jeunes, et dynamiques ! Mais, « la gêne » : le mot revient deux fois. Pourquoi ? Gageons la réponse : je parie que d'emblée ces chrétiens qui les entourent pensent à ce dont la lettre ne parle pas, parce que ce n'est pas son problème : il y a de la sexualité là-dedans ; si on commence à s'intéresser à ces choses, il va bien falloir en traiter ; et c'est embarrassant ; et puis tout le monde n'est pas d'accord dans l'Eglise, etc. ; et si on commence à faire sa place à ce qu'ils demandent, on ne sait pas jusqu'où cela peut conduire ; et ce que cela remettrait en ques-

tion... Alors on se dérobe. Et les signataires de la lettre s'en vont chercher ailleurs du répondant.

Il serait mal venu de jeter la pierre à cette paroisse et à ce curé - c'est pourquoi la discrétion impose de taire où l'histoire se passe. On peut certes s'étonner qu'une simple demande de lire un texte à la messe soit rejetée. Mais qui donc a aidé le clergé paroissial, là où il n'est pas dans une des zones chaudes de l'épidémie, à réfléchir sur les enjeux du sida : enjeux personnels et sociaux, théologiques et éthiques, spirituels et pastoraux, etc. ? Un nombre fort limité de diocèses ont entrepris d'en parler, d'assurer une formation des prêtres sur ce sujet, de manifester qu'il y a là une interpellation pour l'Eglise. Sait-on qu'en Angleterre, pays pourtant beaucoup moins frappé que la France par l'épidémie, dès la fin des années 80, tous les diocèses catholiques et une majorité des diocèses anglicans avaient assuré au moins une journée de réflexion sur le sujet.

Chrétiens & Sida

Telle est la lettre reçue : elle contient une bonne part des ingrédients qui ont fait

naître, voici quelques années, une association oecuménique de chrétiens sur les problèmes du sida. «Chrétiens & Sida» se veut en effet au service de tels jeunes - et de moins jeunes ! - pour les soutenir dans leurs perceptions et leurs intentions d'agir. Le mouvement entend aussi se tenir à la disposition des paroisses, de leurs curés et d'autres responsables, ou de mouvements d'Eglise pour les aider à faire face aux interpellations de cette épidémie et à réfléchir sur ces questions, peut-être organiser quelque forme directe de soutien à des personnes atteintes ou d'actions de prévention. Car l'association est encore tournée vers ceux qui souffrent de la maladie dans notre pays, non pour prendre la place d'associations spécialisées, - AIDES au premier chef - mais pour offrir ce que d'autres ne peuvent apporter et qu'on appelle parfois «accompagnement spirituel».

On comprend donc que cette lettre est, parmi d'autres, une stimulation pour ce que nous avons entrepris ; l'occasion aussi de jeter un regard en arrière sur le chemin parcouru depuis quelques années, chrétiens bousculés par l'épidémie du sida. C'est-à-dire : comment nous sommes affectés par quelques mutations à l'oeuvre, dont l'opi-

nion n'est pas toujours consciente.

Espoirs : du sommet à la base

1994, conférence mondiale annuelle sur le sida. Cette fois, c'est à Yokohama. Les médias l'ont jugée terne, je ne l'ai pas trouvée telle, car deux glissements essentiels s'y sont opérés.

Ceci d'abord : un déplacement du front de la lutte contre le sida. Voici peu encore, tous les espoirs reposaient sur la recherche médicale. En attendant que ses sommités parviennent à des résultats décisifs, les associations et tous ceux qui sont à la base avaient un rôle d'appoint à jouer. Nous savons maintenant que, bien sûr, il faut demeurer impatients, mais qu'un remède complet ne sera pas disponible à court terme. La recherche, certes, ne cesse de progresser : elle permet de lutter de mieux en mieux contre les infections opportunistes, prolongeant ainsi la durée de vie des malades et faisant reculer certaines souffrances. On en sait bien plus sur les hypothèses prometteuses et celles qui se sont révélées des impasses. Mais ce n'est pas sur les cher-

cheurs qu'il faut compter pour empêcher le virus de se propager. Les vaccins - ils viendront bien ! - se feront encore longuement attendre.

Dès lors, la lutte immédiate contre le sida ne se joue pas dans les hauts lieux de la recherche mondiale, mais partout sur le terrain. L'équilibre des conférences mondiales a changé : on a vu dans un passé récent les grands médecins monopoliser la place et l'intérêt, et les instances de prévention reléguées à l'écart, quand ce n'était pas dans des sous-sols lointains comme à Florence en 1991. A Berlin en 1993 et plus encore à Yokohama, les médecins le reconnaissent clairement : ils ne savent empêcher la dissémination planétaire du virus et ils en appellent à d'autres : politiques, professionnels des soins primaires, de l'éducation et de la prévention, associations, médias... Et aussi à tous ceux qui manient la force des croyances ou des idées.

C'est dire que les religions, qui marquent tant de représentations et de comportement, sont interpellées. Même si elles ont souvent raté leur entrée dans le combat contre le virus, paraissant plus soucieuses de

réaffirmer des positions traditionnelles que de s'ouvrir à la nouveauté des questions, même si aujourd'hui encore des forces religieuses contrecarrent d'indispensables efforts de prévention, la demande à leur égard reste forte. Or, à la conférence de Yokohama, elles étaient quasiment absentes. En Asie pourtant, on perçoit que le bouddhisme répond souvent à cet appel.

Mais là aussi, les attentes ne se portent pas tant sur les sommets et les porteparole des grandes institutions religieuses, dont la marge de parole et de pensée n'est pas toujours grande ; les regards se tournent plus vers le fourmillement des actions qui peuvent être menées là où le problème se rencontre. Je songe au rôle positif joué par de petites communautés chrétiennes dans des villages d'Afrique, à de jeunes Birmanes baptistes, intrépides, menant des actions de prévention dans le fameux «Triangle d'or» de la drogue, au travail parmi les enfants des rues de Sao Paulo ou les prostituées de Bangkok, à des présences discrètes et efficaces dans les banlieues de notre société. C'est bien partout que des chrétiens, parmi d'autres, ont un rôle à jouer, modeste et essentiel.

Ethique : de l'individuel au social

Les réactions chrétiennes officielles face à l'épidémie se sont polarisées sur sa dimension sexuelle. De fait, quel que soit le mode de contamination, la sexualité est toujours concernée. Or, pour le dire brièvement, le christianisme n'a pas toujours su prendre en compte au mieux les forces qui font partie de la texture même de toute existence humaine. La passion pour Jésus-Christ et les pulsions de la chair n'ont pas souvent été faciles à harmoniser et une vieille méfiance, plus grecque que juive, envers une chair que la raison et la volonté ne maîtrisent pas toujours, s'est installée dans les mentalités chrétiennes dès le début. La question n'a rien de neuf, mais le sida est venu lui donner des dimensions nouvelles.

Or, ces questions en ont occulté d'autres. J'en viens ici à ce que j'annonçais comme le deuxième glissement de ce temps du sida. Si l'épidémie a cessé d'être un problème purement médical, ce n'est pas seulement du fait des lenteurs de la recherche, c'est parce que, on le constate, la diffusion du virus se rit de toutes les barrières géographiques, politiques, culturelles, religieuses...

Mais elle est fortement déterminée par des facteurs économiques et sociaux. Quinze années d'observations épidémiologiques rigoureuses, dont la diversité des sources garantit qu'elles sont conduites sans présupposés idéologiques, manifestent ce résultat : c'est là où les droits de l'homme sont le plus bafoués que le virus prospère.

C'est dire que le combat contre le sida, et pour les sidéens, rejoint une autre dimension, bien connue des chrétiens mais trop absente quand il s'agit des problèmes de la santé : les questions de justice et de paix. Dans les structures d'oppression, les régimes qui bafouent les libertés, les lieux de misère extrême, les populations non scolarisées ou les camps de réfugiés ou de victimes de guerre, le terrain est favorable pour que le V.I.H. galope. S'en prendre au sida, et par là-même à d'autres formes majeures d'inégalité dans notre monde, c'est pour une part se battre pour la paix, pour l'éducation, pour le développement maîtrisé.

Dans une interview donnée à Yokohama au journal «*Chrétiens & Sida*», Jonathan Mann, qui est une autorité mondiale en ce domaine, discutait des positions de Jean-Paul II dans son discours à Kampala début 1993. Il se démarquait, on s'en doute, des

positions pontificales sur la prévention mais, plus original, il ajoutait cette critique : *«Le pape n'a rien dit sur le droit des femmes. Et cela aurait pu avoir un impact sur le continent africain, où la situation de dépendance de nombreuses femmes à l'égard des hommes et l'absence de maîtrise qu'elles ont sur une part de leur vie sont des facteurs qui favorisent beaucoup la propagation du virus. Il y aurait eu là une contribution efficace à la prévention du sida et il ne l'a pas saisie»*.

Cette dimension vaut de par le monde. Chez nous aussi. Les groupes sociaux les plus marginalisés, ceux où les droits de l'homme sont le moins reconnus : toxicomanes, prisonniers, prostitué(e)s..., sont les plus exposés au virus du sida. Face à cela, l'exigence éthique est sociale au moins autant qu'individuelle. Cela n'enlève rien à l'immense importance des attitudes de soin et de compassion inspirées par l'Evangile et par la solidarité humaine, mais c'est rappeler qu'il y a des enjeux collectifs qui nous convoquent aussi à mettre en oeuvre le commandement de l'amour. Il ne semble pas que, à propos du sida, cette perception soit largement répandue dans l'Eglise de ce pays.

Expérience : du silence vers la parole

Ici encore, la distance permet de mieux comprendre. J'étais, fin 1994, une semaine au Togo pour accompagner une rencontre de l'Eglise catholique qui se mobilisait face au sida (dans ce petit pays, le taux de contamination de l'ensemble de la population serait d'environ 5%) ; un travail collectif d'un remarquable sérieux.

Retrouver la parole

Des moments essentiels de cette semaine ont été les interventions de deux personnes atteintes. Monsieur X, d'abord, venait d'un pays voisin. Ancien officier de commando, il évoqua la «grande vie» qu'il menait, la stupeur qui l'a saisi lorsqu'un médecin lui a appris qu'il était contaminé, puis comment il avait été exclu de l'armée quand sa santé s'était dégradée et l'épreuve d'une vie de chômeur atteint d'une maladie qui le stigmatisa : un zona lui a ravagé le visage et il a déjà perdu un oeil. Une vraie expérience spirituelle l'a marqué, et aussi un engagement au service d'autres malades : il a fondé le «Club des éprouvés du

SADI» (pour ne pas prononcer le mot fatal), où ils se rencontrent, parlent entre eux et se soutiennent mutuellement. Un appel a clos son intervention : *«Avant que je meure, aidez-moi à aider les sidéens»*.

L'autre personne, Sylvie, ne cachait rien de son identité. Jeune mère de famille, son mari est mort récemment, mais ses trois petits enfants sont en bonne santé. Elle arrivait d'Ouganda, sortant de son pays pour la première fois. Elle est volontaire dans une organisation de lutte contre le sida, qui l'a elle-même beaucoup aidée. Elle ne parlait pas français, mais son entrain et sa joie communicative ont gagné toute l'assemblée. Elle témoignait aussi d'une foi robuste : allant pour la première fois de sa vie dans une agence de voyages, on lui a dit qu'on ne trouverait pas de place d'avion pour elle, «alors j'ai posé ma Bible sur l'ordinateur et ça a marché !».

Retrouver l'autre

La grande surprise pour les Togolais recevant ces témoignages, était d'abord de voir, presque tous pour la première fois, des personnes atteintes qui se présentaient publiquement comme telles. Cela n'est pas possi-

ble au Togo, ni chez lui pour Monsieur X. Qui est contaminé ne peut que vivre son épreuve en silence. Et je mesurais le chemin parcouru en France où, s'il faut toujours vérifier à qui une telle information est communiquée, de plus en plus de séropositifs ou de sidéens osent aujourd'hui se présenter comme tels.

Alain Vertadier, une figure forte de la lutte contre le sida, disparu en 1992, avait organisé en 1990 à Paris les «Etats généraux vivre le sida». Durant deux jours, environ 500 personnes ont pu, dans un cinéma parisien, se parler librement et confronter leurs expériences. Ce n'était qu'un temps bref et un lieu clos, mais cela libéra pourtant de vivifiantes énergies. On n'a pas oublié non plus le témoignage des deux jeunes séropositifs qui ont ouvert la soirée télévisée «Siddaction» le 7 avril dernier.

Cela est une force. Aux catholiques du Togo, créer un environnement qui permette à tel ou tel de prendre la parole, dans sa communauté, ou même à plus large échelle par le biais des médias, est apparu comme un objectif encore inaccessible, mais désirable, car, comme disait Monsieur X : *«Les sidéens doivent se prendre en charge eux-mêmes»*.

Prendre la parole c'est déjà lutter

Cette sortie du silence - pour ceux qui le souhaitent et pour eux seuls, bien sûr - peut beaucoup contribuer à lutter contre le virus. L'apport de Sylvie et de Monsieur X en fut un exemple. Après tout, des croyants en la Parole de Dieu ne sauraient être indifférents à cette tâche : permettre à des paroles de se dire, créer des espaces où on se sente libre, hors du jugement d'autrui, pour formuler ces impressions qui ne trouvent pas leur chemin vers une expression. Mais il ne s'agit pas seulement d'ouvrir des forums dans nos paroisses (encore que...). Il s'agit d'abord de créer ce climat de confiance qui rende de tels espaces possibles. Et on retombe sur les obstacles que soulignaient les jeu-

nes de V, ou plutôt sur ce qu'il faut entreprendre pour les abolir.

Un dernier mot : il y a fort à parier que, là où la parole se libère, on sera souvent saisi de sa force. Un nombre de personnes, que nulle statistique ne calculera jamais, vivent dans cette épreuve des expériences inédites et profondes. Qu'elles se jouent ou non dans la référence à Jésus-Christ, on peut les dire spirituelles ; une tâche des chrétiens pourrait être de contribuer à les laisser advenir, d'offrir au moins l'écoute attentive qu'elles requièrent. Il y a là un humble service, éprouvant parfois, qui n'est pas le moindre de ceux qu'on est en droit d'attendre des chrétiens.

L'Arbresle, Noël 1994

"Chrétiens & Sida" : B.P. 26 - 75622 PARIS Cedex 13

Le sida, ce révélateur implacable

Bernard JOINET

Bernard A. Joinet est prêtre des Missions Africaines. Docteur en psychologie, il enseigne, depuis 1979, la psychologie clinique à la faculté de Médecine de Dar es Salam (Tanzanie), dont il est l'aumônier. Bernard Joinet vient de publier comme co-auteur aux Editions Karthala : "Survivre face au sida en Afrique" (voir la rubrique "En librairie").

L'équipe de la Mission de France, présente en Tanzanie, connaît bien Bernard Joinet.

Le sida est non seulement une maladie incurable pour le moment, il est aussi un révélateur implacable qui nous force à faire face à des faits que nous ne pouvions ou ne voulions pas voir. Il y a désormais l'avant et l'après sida. La vie de famille, l'éducation des enfants, l'école, les communications humaines, la pastorale et la catéchèse sont mises en cause et exigent des changements parfois radicaux. Telle est ma conviction.

En Afrique, et en particulier en Afrique

de l'Est, il est impossible d'ignorer le sida. Il ne s'agit pas de faire du catastrophisme, mais simplement d'accepter la situation telle que nous pouvons la voir, avec toutes ses approximations.

La situation en Afrique

Des statistiques peu fiables

Certains pays ne publient pas leurs

statistiques. Le Nigéria, avec une population de 100 millions d'habitants, ne déclarait que 84 cas de sida en 1990. Brusquement en 1993, ils étaient plusieurs milliers. Il s'agissait d'une évolution de la politique gouvernementale plus que d'une évolution brutale de la maladie. Ces statistiques officielles sont incomplètes. L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) et les ministères de la Santé ne recensent que les cas officiellement déclarés et comptabilisés par les hôpitaux. Or beaucoup de malades, surtout dans les zones rurales, ne vont pas à l'hôpital car ils savent que celui-ci manque souvent de médicaments et ne peut les aider.

En Tanzanie on estime que moins d'un sidéen sur cinq se rend à l'hôpital. Les statistiques sont complètement faussées à la baisse.

Le recensement des séropositifs est encore plus aléatoire. Il y a en effet deux méthodes de les comptabiliser. La première méthode, prônée par l'O.M.S., multiplie par 50 ou 100 le nombre des sidéens hospitalisés. Pour 100 sidéens déclarés, on pourrait estimer qu'il y a 5 000 ou 10 000 séropositifs. Mais, si l'on admet que seulement un malade sur cinq se rend à l'hôpital, on peut estimer alors qu'il y a en fait entre 25 000 et 50 000 séropositifs.

5 000 ou 50 000, où est la vérité ?

La deuxième méthode se base sur les tests de groupes faciles à identifier, en particulier les donneurs de sang et les femmes enceintes. Les services de santé testent un nombre restreint de ces personnes, par exemple 500, à intervalle régulier. Ils peuvent ainsi voir si l'épidémie progresse. Ensuite ils projettent les résultats de ces groupes sur l'ensemble de la population. Mais les parents et amis donneurs de sang savent que leur sang va être testé. Ceux qui ont couru le risque d'être contaminés ne se portent pas volontaires.

Le nombre de séropositifs parmi les donneurs de sang n'est pas représentatif de l'ensemble de la population. Les femmes enceintes sont plus facilement testées en ville qu'à la campagne. 11% des femmes testées au CHU de Muhimbili, Dar es Salaam, sont séropositives. Peut-on en conclure que 11% des femmes Masaï, semi-nomades, le sont également, ce n'est pas évident.

Ces statistiques approximatives sont instructives malgré tout. Elles ont l'immense mérite de donner une petite idée de la progression de l'épidémie.

Une progression foudroyante

Ces statistiques aléatoires montrent cependant que la progression de la pandémie est plus rapide que tout ce que nous pouvions imaginer.

En Tanzanie, elle double tous les 19 mois. Le ministère tanzanien de la santé prévoit 2 400 000 séropositifs pour 1995. Une recherche entreprise par le CHU de Muhimbili sur les causes de décès et basée sur des visites à domicile de toutes les familles de certains districts montre que 25% des décès sont dus au sida, aussi bien en ville qu'à la campagne.

L'ampleur des résultats de cette recherche extrêmement fiable dépasse de loin celle des données basées sur les autres méthodes et qui n'indiquent que 10 à 20% de séropositifs dans la population adulte.

La situation n'est pas la même dans l'ensemble de l'Afrique. On peut distinguer deux zones avec plus de 10% de séropositifs : l'Afrique de l'Est et la Côte d'Ivoire avec Kinshasa. Les pays du Sahel sont apparemment moins touchés mais le VIH y pénètre avec quelques années de retard, importé par

les travailleurs migrants.

A la Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, Marrakech, 1993, trois prévisions ont été formulées :

- Selon l'O.M.S., il pourrait y avoir 4,5 millions de morts, et 10 millions de porteurs de sida en Afrique en 1995.

- Selon les projections de l'Institut de Santé Publique de Harvard, il pourrait y avoir entre 20 et 34 millions de porteurs de VIH en 2 000 en Afrique sub-saharienne.

- Quant au Dr Roy Anderson de Londres travaillant avec le Dr Robert May d'Oxford, il pourrait y avoir plus de 40 millions de porteurs de VIH en 2 000.

Ces projections sont basées sur des modèles mathématiques sujets à caution et exploitant des données incomplètes. Elles montrent toutes que l'épidémie progresse rapidement. Il s'agit d'une véritable inondation qui risque de submerger le continent. En 1994, en Afrique sub-saharienne, il est impossible d'ignorer le sida.

Le sida, ce révélateur implacable

Le peu d'influence de la raison sur le comportement humain

Nous pouvons constater l'échec des campagnes de prévention en Afrique et leurs effets limités en Europe. A Mwanza, Tanzanie, les recherches faites dans un service des maladies sexuellement transmises montrent que 90% des personnes venant en consultation savent ce qu'est le sida et comment s'en protéger, mais 10% seulement ont modifié leur comportement sexuel pour se protéger.

Ces campagnes qui ont débuté en Amérique sont basées sur la psychologie comportementaliste et son fameux KAPB : connaissance, attitude, pratique, comportement et sur la conviction que l'information et la connaissance influencent le comportement. Elles sont utiles, elles ont informé et sensibilisé l'ensemble de la population mais elles ont atteint leurs limites.

Oui, force est de constater que la connaissance et l'apprentissage ne suffisent pas pour modifier une conduite qui est inspirée

par les émotions, les passions et l'inconscient. Ces campagnes faisant appel à la rationalité doivent être suivies par une deuxième démarche qui fait face aux vraies difficultés.

Les vraies difficultés

Ceux qui ne veulent pas se protéger

Nous sommes bien obligés d'admettre que la majorité des adultes savent comment se protéger du sida mais en fait mais se ne protègent pas. Pourquoi ? Je vais faire quelques suggestions, dans le désordre.

Affection et prévention font mauvais ménage

L'Africa Medical Research Foundation (AMREF) a mené une campagne intensive de prévention parmi les camionneurs qui sillonnent les routes de Tanzanie avec leurs poids lourds. Elle a révélé deux formes de comportement : certains camionneurs changent de partenaires à chaque voyage, parmi eux 60 % se protègent. Aucun n'emploie un préservatif avec son épouse, bien que 31% soient

séropositifs. D'autres choisissent la même partenaire à chaque voyage et seulement 40% se protègent. Même constatation en Europe : des jeunes qui employaient un préservatif au début de leur relation l'abandonnent quand cette relation devient plus affective. En bonne logique, ils devraient tous les deux faire un test de dépistage avant de cesser d'employer un préservatif pour se protéger par la fidélité. Dans leur grande majorité, ils n'en font rien. On peut dire qu'affection et prévention font mauvais ménage. L'affection l'emporte.

Le goût du risque

La majorité des adolescents ne se sentent pas concernés par la mort. Ils ont du mal à l'imaginer. Nombreux sont ceux qui aiment prendre des risques pour «épater les copains». Le danger exerce une véritable fascination sur certaines personnalités et dans certaines cultures.

Un jeune Masai prouve sa virilité en affrontant un lion, la lance à la main. Quelle est l'importance du goût du risque dans une culture donnée ? Dans quelle mesure favorise-t-elle l'expansion de l'épidémie ? Comment imaginer une éducation de ce goût du risque ?

Ces questions exigent une réponse.

Les pulsions de mort, la «morbido» ou «thanatos» de Freud

Sur la fin de sa vie, Freud a dû admettre une pulsion de mort, de destruction, et d'autodestruction chez la personne humaine. Les enfants aiment écraser un serpent ou une grenouille et casser les vitres à coup de pierre. Les populations sont fascinées par un incendie ou un accident de voiture. Les gens les plus calmes participent au lynchage d'un voleur ou d'une sorcière en Tanzanie. Quand une bande de soldats échappe à tout contrôle, elle tue, viole et brûle les villages, comme la guerre au Mozambique et en Ouganda le montre. Les massacres du Rwanda sont la preuve hallucinante de cette pulsion de mort. Cette pulsion explique pourquoi certains individus atteints du sida s'efforcent de contaminer d'autres personnes. Ces cas ne sont pas si nombreux que le dit la rumeur populaire, mais ils existent. Le désir d'autodestruction lui aussi peut inspirer des conduites à danger maximal.

On aurait pu penser que les orphelins du sida qui ont vu leurs parents mourir lentement sous leurs yeux devraient logiquement veiller à ne pas être contaminés. Les recherches faites

tant en Tanzanie qu'en Ouganda dans les districts les plus touchés par le sida montrent que la plupart de ces orphelins sont en révolte contre la société et ont un comportement anti social en particulier dans le domaine de l'activité sexuelle.

La culture occidentale veut ignorer la mort et à plus forte raison le désir de tuer et de se tuer. Le sida et les massacres du Rwanda mettent en évidence la puissance de cette pulsion de mort que nous ne pouvons plus ignorer.

La mort, fusion ultime

La littérature lie amour, sexualité et mort, de Tristan et Yseult à Roméo et Juliette. Dans quelle mesure la fascination de la mort comme lien ultime entre deux êtres humains est-elle cause de contamination ? L'expression mourir d'amour n'est pas vaine. Le nombre des suicides de jeunes en Afrique le montre.

La puissance de la pulsion sexuelle

La progression de l'épidémie du sida montre la puissance de la pulsion sexuelle dont

il était si difficile de parler. Comme le dit Noerine Kaleeba, fondatrice d'une association de soutien aux sidéens en Ouganda, TASO : «*Le sida a introduit dans la conversation au cours du repas deux sujets tabous, la mort et la sexualité*». Dans les groupes de pairs, d'amis, qui s'entraident à ne pas être infectés, la puissance de la pulsion sexuelle et les moyens de la contrôler sont discutés très librement, grâce au langage symbolique.

Celles qui ne peuvent pas se protéger

X. est médecin chef de service dans un CHU en Afrique. Son mari est officier supérieur et voyage constamment. Elle a peur qu'il ne soit infecté et ne la contamine. Elle avoue qu'elle ne peut pas lui en parler. Noerine Kaleeba affirme : «*Dans ma culture, une fois qu'une femme est mariée à un homme, elle doit avoir des rapports sexuels avec lui... Elle ne peut négocier sa protection avec lui. Elle ne peut dire qu'elle a peur et n'est pas sûre de lui*».

Le sida révèle d'une façon dramatique les conséquences du silence des femmes. Mais

ce silence n'est pas réservé au domaine sexuel. Le sida met ainsi en évidence l'importance de l'éducation à la prise de parole par les femmes, dans tous les domaines. L'affaire du voile dans les écoles en France met en question la place de la femme dans la société. Le sida aussi.

Dieu, les ancêtres et la sorcellerie

La médecine explique comment se transmet le sida : par le VIH. Mais elle n'explique pas pourquoi une personne a été transfusée avec du sang contaminé un certain jour. La réponse en Occident est simple : c'est dû au hasard. En Afrique, plusieurs explications de ce pourquoi sont données :

- La plus fréquente : la sorcellerie.

Les premières victimes du sida en Ouganda étaient des commerçants qui avaient été ensorcelés par des contrebandiers tanzaniens et les premières victimes tanzaniennes étaient ces mêmes contrebandiers qui avaient été ensorcelés par ces mêmes commerçants. Cette croyance peut avoir des conséquences dramatiques pour la veuve du défunt. Elle est souvent accusée d'être une sorcière et d'avoir provoqué la mort de son

mari. Elle est alors chassée de chez elle et parfois battue à mort par sa belle famille.

- Des agents invisibles : les ancêtres.

Un richissime commerçant a tous les symptômes du sida. Le médecin traditionnel lui explique que cet état est dû au fait qu'il a manqué de respect à ses ancêtres. Il retourne dans son village natal pour offrir un sacrifice expiatoire de sept vaches et meurt peu de temps après.

- Troisième agent de transmission : Dieu.

Le sida est considéré par de nombreux chrétiens comme une punition divine. Plus on se protège plus la punition sera lourde. Au cours d'un séminaire, 120 catéchistes, répartis en groupes de 10, se voient assigner la tâche d'établir un programme d'éducation religieuse pour lutter contre cette croyance. Quatre groupes sur 12 esquissent un programme montrant que le sida est bien une punition divine, tellement cette croyance est ancrée chez eux. Chez de nombreux musulmans, la réponse est simple : c'est écrit, *mektoub*.

Sorcellerie, ancêtres, punition de Dieu, ces explications ont l'immense avantage de

donner un sens à la maladie et d'offrir un système de défense : recherche d'un contre sorcier puissant, offrande d'un sacrifice aux ancêtres ou bien, contrition et pénitence devant Dieu.

Ces croyances traditionnelles sur le pourquoi de la maladie sont très vivantes en Afrique mais elles ne sont pas spécifiques de ce continent. D'autres le sont.

La vision traditionnelle du monde

Nous avons vu que la croyance aux ancêtres explique la contagion. Mais elle la favorise aussi. Quand une femme a perdu un enfant par suite du sida, elle s'efforce souvent d'avoir un autre enfant afin de devenir ancêtre après sa mort. Dans un centre de consultation du Cameroun, 27% des femmes séropositives ayant perdu un enfant par suite du sida étaient enceintes 12 mois après le décès de leur enfant. De même certains jeunes célibataires atteints de cette maladie s'efforcent d'engendrer un enfant.

Dans de nombreux groupes ethniques, la veuve doit avoir des relations sexuelles avec un ou plusieurs membres de la famille de son mari pour être réintégrée dans la société. Quand

son mari est mort du sida, elle risque de contaminer les membres du clan du mari.

Le sperme est considéré dans certaines ethnies comme une nourriture et la relation sexuelle comme un manducation. «Donne-moi à manger» dira une femme à son partenaire. Le sperme est aussi considéré comme une graine qui doit tomber dans de la bonne terre et ne doit pas être enfermée dans un sac en latex.

Une maladie socio-économique

Le personnel de santé passe souvent sous silence la dimension économique de la transmission du VIH, peut-être parce qu'il n'en est pas conscient. Pourtant, les personnes les plus atteintes en Tanzanie et en Ouganda sont les commerçants.

Les recherches effectuées dans les banques zaïroises montrent que les cadres sont plus atteints que les balayeurs. D'après une enquête faite à Kigali en 1992, 90% des femmes enceintes séropositives avaient un époux ou un compagnon ayant fait des études secondaires ou universitaires. On peut établir l'équation :

personnes riches, influentes,
 ayant du pouvoir et voyageant
 +
 leurs compagnes ou épouses
 +
 les personnes pauvres dépendant
 de ces personnes riches
 =
 personnes à haut risque

La situation se complique avec le clientélisme urbain. On ne peut survivre en ville que si l'on a des amis, des relations. Les personnes ayant des postes de responsabilité constituent des réseaux de solidarité, d'échanges de service au sommet. Les membres de leur famille font automatiquement partie de ces réseaux. Les petits, les faibles, les isolés s'efforcent de se rattacher à une personne puissante et influente qui leur fera profiter de l'aide de son réseau. Ils doivent répondre à ce don d'une aide par une aide réciproque. Ce don sera souvent l'offre d'un plaisir sexuel, d'une compagnie masculine ou féminine. Cette relation sexuelle sécurise le «petit» car il/elle

se sent vraiment intégré(e) dans le réseau du puissant. Je suggère que dans le secteur informel, économie et sexualité sont si étroitement liées qu'il est impossible de les séparer. Sida et business vont de pair.

Bien sûr, cette relation sexualité/vie économique existe sur tous les continents, mais elle est d'autant plus forte en Afrique que l'économie informelle est avant tout une économie de réseaux. Comme le disait un jeune : «*Sans ami, tu meurs !*»

Le sida nous oblige ainsi à découvrir, ou à redécouvrir, l'importance des émotions et de l'affection, des passions et de la violence, des pulsions de mort, des traditions ancestrales et du religieux, de la situation de la femme et de l'économie dans la vie quotidienne et sur les comportements individuels. Il nous oblige à repenser les modèles éducatifs, la catéchèse et la pastorale. Il nous oblige surtout à adopter une approche holistique, non seulement dans la lutte contre le sida mais dans toute action, tout projet. Il est ainsi un révélateur implacable. Il ne nous est plus possible d'agir, de planifier, d'éduquer aujourd'hui, comme nous le faisons avant l'irruption du VIH dans la société, dans nos vies.

Une relecture de l'Evangile

Le sida peut nous conduire également à une relecture de l'Evangile. Le Christ était perçu comme un guérisseur et un prédicateur. Les foules le suivaient dans l'espoir d'être guéries. Plus de 40% de l'Evangile de Marc consiste en récits de guérisons. Le Christ envoie les apôtres en mission. *«Il leur donna le pouvoir de chasser les démons et de guérir les malades. Il les envoya ensuite prêcher le royaume de Dieu et guérir les malades.»* (Lc.9,1-2) Prêcher et guérir, telle est la double mission des apôtres. En bref, le Christ est intéressé par le bien être total de l'homme total, bien être divisé en physique et spirituel, d'après nos catégories occidentales.

Avec le développement de la médecine, nous avons peu à peu abandonné le service de la santé aux professionnels, religieux ou laïcs. En Afrique, les évêques ont construit de nombreux dispensaires, gérés souvent par des religieuses. Mais la communauté chrétienne locale se sent étrangère au service donné par ce dispensaire, celui-ci est le problème de l'évêque.

Mais voici que le sida, maladie inguérissable en 1994, révèle les limites de la médecine dite moderne. Les médecins sont encore incapables de guérir le sida, et les malades ont besoin d'un soutien psychologique, social, économique que les professionnels de la santé n'ont pas été formés à donner. D'où la prolifération d'ONG, qui, elles, donnent ce soutien multiforme. On découvre que les meilleurs accompagnateurs de sidéens alités peuvent être des voisins qui savent assurer une présence auprès de celui qui se sent victime de rejet et d'exclusion.

Nous pouvons dire qu'avec le sida, nous redécouvrons la définition de la santé par l'O.M.S : un état de bien être physique, psychologique et social complet. Nous ne pouvons peut-être pas guérir les sidéens et leur donner un bien être physique complet, mais tous nous pouvons donner un peu de bien être social et psychologique. Nous redécouvrons notre vocation de participer à la santé totale de tout homme. Si nous comparons le texte du jugement dernier et la Déclaration des soins primaires de santé de Alma Ata, nous sommes frappés par leurs points communs.

ALMA ATA

Nourriture saine pour tous
Eau potable pour tous
Logement salubre
Traitement des maladies les plus fréquentes

EVANGILE

Vous m'avez donné à manger
Vous m'avez donné à boire
Vous m'avez reçu chez vous
J'ai été malade et vous m'avez soigné

Nous serons jugés d'après la manière dont nous avons aidé notre prochain à satisfaire ses besoins primaires : nourriture, boisson, logement, vêtement, santé, soins ; selon notre participation.

Le sida peut aider tous les chrétiens à redécouvrir leur vocation au service de la santé, en particulier en Afrique. Dans cette

perspective, le sida est non seulement un révélateur implacable, il peut être aussi un éducateur de la foi, aider la communauté chrétienne à prendre conscience de sa mission dans le monde.

Nous avons hâte d'être délivrés de ce pédagogue. En attendant un vaccin, nous pouvons aussi nous laisser interroger par lui.

Grégoire de Narek

Fils d'un évêque : Khorsow le Grand et orphelin de mère, Grégoire, né en 944 après J-C en Arménie, est élevé avec son frère Jean au monastère de Narek, dont son grand-oncle maternel était l'abbé. Grégoire et Jean devinrent moines... Avec la collaboration de son frère, ami inséparable, il compose des «Prières» jusqu'en 1002. Certaines seront introduites dans la liturgie arménienne. Il meurt au monastère vers l'an 1010 et, de son vivant, il est considéré comme un mystique poète et un saint...

*Vingt-cinquième prière
Du fond du coeur colloque avec Dieu.
(Extraits)*

[...] Le cours de ma vie terrestre
est très semblable à la mer houleuse,
où sous les chocs innombrables de vagues multiples
mon âme est ballottée dans ce monde
du fait de mon corps comme si elle était dans une barque.

Le prophète Isaïe a représenté
la fin inopinée et la destruction de Jérusalem et de Samarie
par les brigands perses
sous l'image de cette parabole (cf. Is 5,30)

Je ne me tromperai pas
en la reprenant aussi pour décrire la ruine de mon âme :
tandis que je marchais insouciant
avec une assurance qui ne doute de rien,
voici que, soudain, un léger soupçon du danger
étant entré dans mon esprit,
entre le repos et le travail,
tel l'hiver en plein été,
en ouragan impétueux, la triple vague
bouleversa ma tranquillité.

C'est pourquoi sous le martèlement des vagues sauvages
le navire s'est brisé :
les vergues ont été démolies ;
le grand mât a été arraché de son emplanture ;
la grand-voile a été irrémédiablement déchiquetée ;
le fier bâtiment a perdu sa parure ;
les cordages tendus ont été rompus ;
le gaillard d'avant s'est affaissé ;
les haubans se sont coupés ;
le bossoir de l'ancre a cédé ;
l'étrave s'est disloquée ;
la barre s'est ployée entre les mains des timoniers ;
la carlingue s'est enfoncée dans l'eau ;
le socle de l'aviron a disparu aussitôt sous les flots ;
la direction est devenue impossible ;
la robuste quille soudain s'est fracassée ;
la cale du navire a été démembrée ;
les entrepôts cachés sont devenus inutilisables ;
les lèvres de la poupe, disloquées, ont volé en éclats. [...]

Ce naufrage est devenu pour moi
un mémorial de lamentations.

A présent, pourrai-je encore voir réparée,
l'arche brisée de mon corps ?

Verrai-je radoubé,
le navire broyé de mon âme ?

Me verrai-je uni de nouveau à Toi,
après m'être séparé de Toi par une grande distance ?

Verrais-je dans l'allégresse,
mon cœur qui est plein de tristesse et d'affliction ?

Puis-je espérer voir rétablie,
l'Image à jamais détruite de ma nature ?

Malheureux que je suis, verrai-je redressée,
ma tente abattue ?

Plein d'espoir, me verrai-je libéré,
moi captif exilé ?

A moi, destitué de ta grâce de lumière sera-t-il permis
d'être derechef par elle fortifié ?

Dans ta miséricorde, verrai-je ta Majesté et ta Splendeur intimes
se révéler à moi ?

Verrai-je jamais la face de mon âme si triste,
retrouver le sourire ?

Au lieu du cri de la mauvaise nouvelle entendrai-je
l'annonce de la bonne nouvelle, à moi destinée ? [...]

Or, selon la parole de Job «les machination du mal m'environnent et je ne puis les traverser».

Mais, si par ta volonté bienfaisante
la lumière de ta miséricorde se montre,
si la porte de ta pitié s'ouvre ;
si le rayonnement de ta gloire s'irradie,
si les soins de ta main se manifestent,
si l'éclat de ton soleil qui donne la vie se propage ;
si le spectacle désirable de ton aurore se découvre,
si l'abondance de ta suavité ruisselle,
si la fontaine de ton Côté, ô Créateur, coule ;
si le jaillissement de ton pur amour s'épanche,
si l'aurore de l'annonce de ta grâce apparaît,
si l'arbre de tes dons fleurit ;
si les parcelles de ton Corps béni sont distribuées,
si l'espoir perdu est retrouvé,
si la voix de ta salutation qui s'était tue se fait entendre ;
si ta paix éloignée se rapproche,
dans ces conditions bienheureuses je recevrai à jamais
l'assurance d'une espérance certaine.

Je me confierai en ton Esprit-Saint,
Lui qui est adoré en même temps que ton Père,
et glorifié par des voix suaves avec Toi
dans la lumière inaccessible ;
de Lui je recevrai, moi pécheur,
non seulement le pardon de mes péchés,
mais encore la Vie et la Béatitude :

je conserve avec moi les arrhes authentiques du souvenir,
tel un dépôt inamissible,
tel un don d'immortalité,
grâce à ton Nom inénarrable et redoutable,
ô Souveraineté puissante, sainte, unique et impénétrable
des trois Personnes,

Toi qui, dans le Pur Etre et dans une exaltation permanente
par ta douceur, ta miséricorde et ton amour pour les hommes,
es couronné, béni et qui règnes !

Oui, à l'égard de tous, pour tout, en tout
Tu en es capable, ô Compatissant !

A Toi convient la gloire dans ce siècle
et dans l'éternité à venir
au grand jour de ta Parousie,
dans les siècles.

Amen.

Grégoire de Narek - *Le Livre de Prières*
Trad. de l'arménien : Isaac Kechichian. (s.j.)
Sources chrétiennes n°78 - Cerf

Mille scénarios Sabine Chalvon-Demersay

Une enquête sur l'imagination en temps de crise

Présentation du livre par Pierre Chamard-Bois

En 1991, la télévision publique lance un appel à des projets de scénarios. Plus de 1 000 synopsis (résumés de scénarios) parviennent à France Télévision. A partir de ce matériau, l'auteur réalise une étude sociologique dont ce livre donne un large écho. En dépit de la variété des projets et de leurs différences, l'ensemble présente une cohérence surprenante : on y découvre le puzzle d'une culture commune, identifiable par un type de crise que les synopsis dramatisent à souhait.

La fiction, un moyen de regarder notre monde

La fiction, se situant d'emblée sur le registre de l'imaginaire, permet d'atteindre directement ce qui est le plus chargé de sens et d'émotions. L'étude ne cherche pas à expliquer tous ces

textes par leurs auteurs et leurs intentions, ni à les considérer comme un miroir réfléchissant la réalité : en approchant la cohérence interne du matériau, elle fait ressortir un regard inhabituel et radical sur des questions qui traversent notre culture contemporaine. Elle apparaît

comme un univers où les idéologies sont absentes, où le travail est un bien rare, où les amours sont impossibles et les amitiés improbables. Un monde où le lien social est en crise profonde, incapable de se penser, de se trouver des représentations pertinentes de ce qu'il est réellement.

Un monde au temps rétréci

Presque neuf scénarios sur dix se passent dans le présent. Quand le passé est évoqué, il n'arrive pas à éclairer le présent, il est déconnecté. Quand l'avenir est utilisé, il s'agit d'un avenir très proche, caractérisé par les désastres écologiques et

les manipulations génétiques. Un monde ayant perdu toute gratuité, mais où les personnages manifestent un détachement à l'égard des biens matériels. Un monde où les objets techniques, prenant leur autonomie, absorbent peu à peu les humains.

La spirale d'une crise

Les scénarios déploient une même thématique souterraine sur trois types de scène.

La scène de la vie sociale montre des personnages stéréotypés, héros ou exclus, prisonniers de leur fonction sociale.

La scène de la vie privée est remplie de personnages nouant et dénouant des relations interpersonnelles : le danger y vient de la relation intime.

La scène de l'individu montre des êtres solitaires, fragmentés, sortes d'intériorités pures aimantées par la

recherche d'accomplissements esthétiques.

Il s'agit bien d'une même spirale qui arrache les personnages aux formes extérieures de la vie sociale pour les conduire au cœur de leur singularité individuelle. Ce processus débouche sur une crise généralisée de toute forme de lien (social, familial, amoureux...). L'interrogation se centre sur la capacité pour chacun de pouvoir maintenir une relation.

A l'origine de cette spirale : la crise des institutions

Elles apparaissent en crise d'abord dans leur impuissance à tenir leur rôle : elles apparaissent comme déliquescences ou pourries. Les experts sont devenus des manipulateurs, des traitres. L'intégration des immigrés est un échec. Les relations vraies ne se retrou-

vent plus que dans des espaces aux marges de la société ou dans l'art.

Les médias, incapables de véhiculer de l'information, deviennent un bruit de fond envahissant. En fait, se dévoile une défiance unanime à l'égard du pouvoir exercé par autrui, non pas celui des institutions qui ne tiennent plus la route, mais celui que peut exercer l'autre devenu menace permanente. Les relations entre individus deviennent impossibles à cause de la faillite des institutions.

Désintégrations des relations

Dans la sphère privée, les relations sont imprévisibles, car sans règle ni régulation. Elles ne peuvent se stabiliser. Il n'y a pas de lieux de confiance ou de fidélité. La famille, décomposée, n'est jamais le sujet principal

d'un scénario.

Les relations entre les générations sont dominées par la confusion. La paternité se dissout. Les relations homme-femme craquent sur fond de décor où les femmes sont dominatrices et les hommes timides et faibles. La sexualité est partout présente, dissociée de l'amour et de la tendresse, devenue dangereuse, minée par le soupçon. Les histoires d'amour existent cependant, discrètes, touchant plus les très jeunes ou les anciens. L'amour est marginalisé.

Solitudes

Le livre développe moins l'étude des scénarios centrés sur une sphère individuelle, et c'est presque dommage, tellement on prend goût à la lecture des nombreux extraits qui émaillent le propos. L'indi-

vidu est fragmenté, avec une identité faite de bric et de broc, incapable de responsabilité et d'adhésion à une éthique personnelle. L'individu manque trop de certitudes sur lui-même pour pouvoir prendre un engagement, pour risquer un attachement.

Comment jouir d'autrui sans prendre le risque d'en dépendre ? Il vaut mieux s'attendre au pire pour éviter les risques de la déception.

Une crise des représentations

Il ne s'agit pas de confondre le monde réel et les scénarios qui s'y déroulent : une crise multiforme traverse toutes ces histoires racontées. Elles décrivent un monde dépressif, noir, déstructuré. Cela ne signifie pas que notre monde quotidien soit ainsi. Mais cela dénote l'impossibilité actuelle

que nous avons de penser notre monde positivement. Les représentations, dont nous héritons par notre culture, les sciences humaines, les philosophies ou les religions, sont incapables de rendre compte de la mutation en cours, si ce n'est en termes d'effondrement des valeurs. Il nous faut vivre avec cela en attendant peut-être un jour d'y voir plus clair.

Le livre de Sabine Chalvon-Demersay⁽¹⁾ est agréable à lire, sans vocabulaire sociologique technique. Elle sait faire partager au lecteur sa recherche. Elle nous livre des extraits de synopsis qui sont de véritables petits bijoux. Elle ouvre ainsi une fenêtre sur un aspect important de la création d'aujourd'hui : les scénarios de fictions télévisuelles.

(1) Aux Editions Métailié

André LACRAMPE

L'exode et la Rencontre - 15 méditations pour la mission

Puisant sa source dans de multiples rencontres et entretiens avec ceux qui sont les acteurs de l'évangélisation, ces pages s'inscrivent dans la grande tradition missionnaire. C'est cette Tradition qui produira tant d'initiatives aussi diverses que la J.O.C., la Mission de France, ou les prêtres-ouvriers. C'est le dévoilement de la spiritualité missionnaire de Vatican II qui nous est proposé ici, avec son parti-pris d'espérance.

Evêque-prélat de la Mission de France depuis 1988 André Lacrampe vient d'être nommé évêque d'Ajaccio.



Bernard JOINET et Theodore MUGOLOLA

Survivre face au sida en Afrique



Bernard Joinet, membre de la Société des missionnaires d'Afrique (Pères Blancs), est docteur en psychologie et en théologie, et diplômé de sociologie politique. Vivant en Tanzanie depuis 1966, il est actuellement aumônier à la faculté de médecine de Dar es Salaam, où il enseigne la psychologie clinique.

Theodore Mugolola, de Tanzanie, est un artiste utilisant le graphisme assisté par ordinateur.

Refusant la fatalité de l'épidémie, comparée ici à une inondation, l'auteur estime que beaucoup peuvent s'en sortir, en se hissant à bord d'un bateau, celui de leur choix.

A la fois synthèse médicale sur le sujet et guide pour la prévention et les soins, cet ouvrage s'adresse aussi bien aux jeunes qu'aux adultes, et particulièrement aux éducateurs, aux professionnels de la santé, aux parents du continent africain.