

# Le sida comme révélateur

par Valérie BORY, journaliste, Lausanne

*Le sida s'est banalisé. Les médias l'ont évacué de leurs colonnes et de nos pays. Le sida, maintenant, c'est l'Afrique, l'Asie. Pourtant, même si la maladie est en régression sous nos cieux, elle demeure le champ dramatique d'un terrible questionnement éthique et sociologique. Maroun Tarabay, sociologue et aumônier maronite de 1989 à 1998 à la maison Soleil Levant où sont accueillis toxicomanes et malades du sida, s'est penché sur le vécu des pensionnaires, sur les attitudes de la société civile et religieuse et sur le rôle des médias.*

L'analyse que fait Maroun Tarabay du rôle qu'ont joué les médias dans l'ouverture du Soleil Levant est particulièrement éclairante. Les médias ont été sollicités dès les débuts, dans une convergence d'intérêts mutuels. La direction a joué la carte médiatique pour *briser la loi du silence et de l'anonymat* et reconnaît que c'est grâce aux médias que la maison a pu être inaugurée en novembre 1989. Quant aux journalistes, ils avaient sous la main un sujet assuré de bien se vendre. La femme de l'ancien président des Etats-Unis, Nancy Reagan, n'avait-elle pas visité le Levant, emblématique d'une approche novatrice de la drogue ?

La responsable de la future «maison du sida», Françoise Rey, déclarait pour sa part : *On a appris beaucoup plus tard que «24 Heures», les dix premiers jours, n'a passé dans le courrier des lecteurs que les lettres favorables alors que le journal recevait aussi des lettres hostiles. Donc le journal a choisi d'apporter son soutien au projet. Le soutien médiatique, on l'a toujours eu par rapport au sida et par rapport au Soleil Levant.* Quant au pasteur de la paroisse de Saint-Jacques (qui s'est engagé avec ses paroissiens pour la «maison du

sida»), il pense que les médias ont contribué à cette époque à radicaliser les positions de la minorité opposante (quelques habitants des villas du quartier).

Pour Maroun Tarabay, les médias ont en fait joué une partie paradoxale. *Le Soleil Levant avait voulu mettre l'accent sur la solidarité (entre malades et non malades et entre malades de différents milieux socioculturels), alors que les journaux ont accentué l'effet de ghetto. En effet, la clientèle qui allait venir a été d'emblée catégorisée dans un raccourci médiatique comme une clientèle marginalisée, un préjugé véhiculé par la presse, qui a découragé des personnes appartenant à d'autres milieux de venir vivre au Levant. Ce qui était contraire à la volonté de la fondation d'ouvrir largement cette maison.* C'est dans le mélange des classes sociales, et sans distinction de sexe ni de modes de contamination de la maladie, que le projet avait été porté et devait fonctionner.<sup>1</sup>

Caractéristique aussi de la logique médiatique et de sa sélection des événements : l'ouverture à Buchillon d'une «maison du sida» un an après celle du Levant a passé complètement inaperçue.



*Effet de ghetto, les médias interpellés.*

L'attitude des pensionnaires face à la vie et au sida varie selon l'origine sociale. C'est ce qui ressort de l'enquête de Maroun Tarabay, qui a fait une typologie en trois groupes. Les pensionnaires privilégiés (premier groupe) sont en minorité. Ce sont ceux qui ont suivi des études secondaires, voire universitaires, qui sont bien intégrés dans la société et dont le rapport à leur famille est le plus souvent harmonieux, avec un bémol : on y rencontre à la fois une tolérance, mais aussi la peur que la maladie nuise à une certaine image sociale. C'est le cas de Patrick (les prénoms sont fictifs) qui est venu résider au Soleil Levant malgré les réticences de sa mère, propriétaire d'une galerie d'art réputée et qui considérerait la maison comme un lieu conçu pour «les indigents».

L'analyse des faire-part de décès est également révélatrice du langage vrai qu'ont

eu certains proches face à la maladie de leur fils ou fille, tandis que d'autres veillaient à ne laisser percer aucune allusion au sida. Rappelons que la majorité des pensionnaires sont des toxicomanes. En ce qui concerne les pensionnaires homosexuels, qui ont rompu avec leur famille pour vivre leur différence, l'étude constate que la maladie a provoqué un retour dans le milieu familial. Cependant, si le sida a réconcilié des familles, chez certaines autres, au contraire, il a été le révélateur de conflits qu'il a exacerbés.

La deuxième catégorie de malades, les «dépendants», représente près du tiers des pensionnaires. Au niveau socioprofessionnel, ces jeunes adultes ont régressé à un statut social moindre par rapport à leurs parents. Ils se sont retrouvés dépendants à plus d'un titre dans leur courte vie. Ce

sont souvent des étrangers de la deuxième génération, venus en Suisse vers l'âge de dix ans, élevés jusque-là par les grands-parents dans leur pays d'origine et qui souvent n'ont jamais vécu avec leurs parents immigrés. Ils ont payé un lourd tribut à leur insertion sociale et familiale problématique en étant davantage que d'autres happés par la marginalité.

Le troisième groupe de malades, que Tarabay appelle les stigmatisés, rassemble un peu plus de la moitié des pensionnaires. Ce sont des employés qualifiés, des artisans, des cuisiniers, des sommelières, des ouvriers. Ces personnes se sont trouvées dans l'impossibilité d'avouer leur séropositivité, en particulier sur leur lieu de travail, et ont souvent dû donner leur congé. L'aveu vis-à-vis de leur famille est également très problématique. Pour ceux qui, homosexuels, viennent du sud de l'Europe, l'étude constate qu'ils n'avouent pas à leurs proches leur homosexualité ni leur maladie. Un contexte dans lequel la religion joue un grand rôle inhibiteur, commente Maroun Tarabay. Ces malades justifient leur attitude par le fait de ne pas vouloir inquiéter leur famille.

Certains pensionnaires ont développé à cause de leur maladie une sociabilité accrue. C'est le cas d'une jeune femme, appelée Mireille, qui, *grâce à sa capacité de changement, incarne la lutte, la résistance*. C'est la seule pensionnaire qui ait fait des études universitaires, avant de plonger - brièvement - dans la toxicomanie. Soutenue par sa famille, elle a contribué à fonder dans le canton de Vaud un groupe de séropositifs anonymes, puis l'association Sid'-Action. Quand elle s'est vue atteinte par le sida, elle a dit à sa mère : *Enfin, je me sens moi-même et je vais pouvoir réaliser ce que je voulais*.

Pour l'auteur, *c'est à cet aspect que l'on voit l'inégalité par rapport à la mort. Ceux qui bénéficiaient d'un bon niveau socioculturel ont pu lutter contre la stigmatisation de la maladie en créant des associations,*

*en militant pour le sida. Cette visibilité n'était pas donnée aux pensionnaires de mi-lieux défavorisés.*

## De nouveaux rituels d'adieu

Le Soleil Levant a eu pour but, dès les débuts, de briser la solitude des mourants. Très vite, il a fallu créer de nouveaux rituels qui pouvaient être acceptés par des personnes en rupture d'institution, y compris religieuse.

Maroun Tarabay rappelle quelle était la position du pape Jean Paul II à propos du sida. Le pape cite *les causes biologiques, les conditions de l'environnement et les aspects socioculturels de la maladie*, mais insiste surtout sur *les problèmes de toxicomanie et d'abus de la sexualité* en les désignant comme étant à l'origine de la maladie. La position officielle de l'Eglise catholique sur l'homosexualité, écrit Tarabay, est de la considérer comme une pratique qui va à l'encontre du projet de création établi par Dieu. *Jean Paul II n'hésite pas à critiquer la société moderne par des métaphores propres à la maladie. La diffusion du sida serait «une immunodéficience des valeurs existentielles», «une véritable pathologie de l'esprit». Mais si la société est malade et que le sida en est la conséquence, le pape souligne pourtant «le côté positif», la population assumant ses propres responsabilités.*

Le Soleil Levant a tenté de redonner à ses pensionnaires un sens à leur propre mort, malgré la cruauté qu'il y a à partir jeune, fauché par le sida. La plupart d'entre eux sont croyants, sans adhérer pour autant à une religion déterminée. Leur conception de Dieu est plutôt universelle. Le rituel n'est donc ni laïc ni entièrement chrétien.

Après le décès, le corps est déposé dans une chambre pendant trois jours. *Les proches, le personnel soignant, les pensionnaires et l'aumônier peuvent*

prendre congé sans précipitation et sans peur. La cérémonie d'adieu se déroule dans une église de quartier, le Saint-Rédempteur, non parce qu'elle est catholique mais *parce qu'il s'en dégage une atmosphère chaleureuse et que d'autres amis disparus ont été honorés dans cette église.*

Après une introduction, prend place le rituel de la lumière. On allume des bougies flottantes correspondant à l'âge du défunt. Dans le recueillement, on écoute un morceau de musique choisi par le défunt. Ensuite, ce sont des témoignages. *On me demande de transmettre un message fondé sur un texte sacré ou profane, suivant les convictions. Puis vient le moment de la prière universelle où l'on prie pour le défunt, la famille, ceux qui l'ont précédé, les pensionnaires malades, les médecins et les chercheurs.* Avec le dernier adieu, la cérémonie se termine par un rituel des fleurs : les participants à la cérémonie sont invités à venir prendre une fleur auprès du cercueil.

La plupart des pensionnaires choisissent d'être incinérés. Après l'incinération, les cendres sont déposées dans une urne et enterrées dans le Jardin du souvenir, au cimetière, ou dispersées sur le lac Léman ou encore enfouies dans le jardin du Soleil Levant. Deux pensionnaires seulement ont eu une cérémonie d'adieu au Soleil Levant et non pas dans une église. Tarabay explique que beaucoup de pensionnaires croient à la réincarnation par rejet d'une éducation religieuse fondée sur la peur.

Aujourd'hui, grâce aux trithérapies, la vocation de cette maison du sida s'est modifiée. Le nombre de décès a baissé, mais les pensionnaires, porteurs de gros handicaps, restent beaucoup plus longtemps. De lieu d'accueil pour malades en fin de vie, où l'on dispensait des soins palliatifs, le Levant a en outre une fonction polyvalente : centre de consultation et d'aide aux toxicomanes. Un restaurant public ouvre la maison vers l'extérieur. Mais la grande question de ceux qui conti-

nent à mourir du sida reste la confrontation avec la mort.

Gardons à l'esprit cette belle image de l'un d'entre eux qui, en parlant de sa fin prochaine, a souhaité *partir comme un papillon...*

**V. B.**

<sup>1</sup> Depuis 1989, le Soleil Levant a accueilli 215 personnes vivant avec le sida, dont 103 sont décédées. Un peu plus de la moitié des pensionnaires sont de nationalité suisse. Les pensionnaires se répartissent entre les classes sociales inférieures et moyennes. L'âge moyen est de 32 ans. Une participation aux frais de pension est demandée aux personnes qui le peuvent. Sinon, ce sont les assurances sociales qui les financent. Une personne qui n'a pas de revenu ni de couverture sociale sera prise en charge par la Fondation du Levant.

## La Compagnie de la Marelle présente

### Un avocat pour Karla de Jean Naguel

*Dans le couloir de la mort d'une prison texane, K. F. Tucker, condamnée pour double meurtre, attend son exécution. Un avocat tente d'obtenir la grâce de cette femme qui s'est profondément transformée au long de ses années de détention.*

**Tournée en Suisse jusqu'en janvier**

*Informations et programme :*

**Compagnie de la Marelle,**

*ch. de la Chapelle 10, Vernand-Bel-Air,  
1033 Cheseaux,*

**☎ 021 / 732 23 32.**