



Répondre au besoin de spiritualité

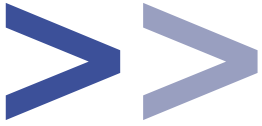
Sommaire

- > Entretien avec Serge Hefez : « *La spiritualité permet de (re)trouver l'estime de soi* » III
- > Les associations laïques : savoir répondre aux besoins IV
- > Migrants d'Afrique subsaharienne : la spiritualité contre le traitement ? VII
- > Les religions monothéistes sont-elles à même d'accompagner les séropositifs ? XI
- > Accompagnement spirituel en milieu médical : faire preuve d'attention et orienter XIII

Dès les premières années de l'épidémie, le sida n'a cessé de bousculer les spiritualités – les religions, bien sûr, mais aussi toutes les valeurs et les croyances de chacun. Qu'en est-il en France en 2004 ? Après l'arrivée des trithérapies, la quête de sens semble se faire « moins brutale ». Mais les associations laïques doivent encore répondre au besoin de spiritualité, et l'urgence peut être réelle pour les nombreux séropositifs d'origine africaine. Quant aux associations religieuses, elles travaillent encore à concilier des dogmes sévères avec la nécessité de la prévention et de l'accompagnement. Enfin, les hôpitaux eux-mêmes ont appris à faire une place à cet appel de la spiritualité. Si le sida est moins mortel, il continue de renverser nos valeurs.

Ce cahier spécial Sida et spiritualité est un supplément au *Journal de la Démocratie sanitaire* n° 166 juin 2004, édité par Presscode pour Arcat (association membre du Groupe SOS) avec le soutien de la Direction générale de la Santé.

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : Jean-Marc Borello (jmb@asos.org) • RÉDACTRICE EN CHEF : Armelle Choupas (directeur@arcat-sante.org) • SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DE LA RÉDACTION : Gilles Dumoulin (gd@asos.org) • RÉDACTION (journal@arcat-sante.org), 26, La Canebière - 13001 Marseille
Coordinatrice : Juliette Troussicot (juliette.troussicot@asos.org) Tél. : 01 44 93 29 27
1^{re} secrétaire de rédaction : Delphine Després (delphine.despres@asos.org) Maquette : Rémi Balligand • Dossier réalisé par Olivier Bonnin, Laetitia Darmon et Sylvie Malsan
• Remerciements à Gérard Berleau, Christian Biot, les CDAG, le Centre médico-social Figuière (municipal), Croix-Rouge française, Institut Alfred-Fournier, hôpital Saint-Louis et plus particulièrement M^{me} Lambert, hôpital Cochin, hôpital Bichat, Marie-Ange Geoffroy, Agnès Giannotti, Jaque Hebert, Serge Hefez, Larbi Kechat, Joseph Marceau, Romain Mbiribindi, Michel Pélegrin, Nadège Pierre, les Sœurs de la perpétuelle indulgence, Sida Info Service, Dominique Weber. • IMPRESSION : Imprimerie Nouvelle, Groupe Jouve, 45800 Saint-Jean-de-Braye • COMMISSION PARITAIRE n° 1007 H 82309 • ISSN : 1153-0863. Dépôt légal à parution
• Les articles et graphismes du *Journal de la Démocratie sanitaire* sont la propriété exclusive de Presscode. Arcat est une association Loi de 1901. 94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris.
WWW.ARCAT-SANTE.ORG • WWW.GROUPE-SOS.ORG



Entretien avec Serge Hefez

« La spiritualité permet de (re)trouver l'estime de soi »



Serge Hefez

Pour Serge Hefez, psychanalyste et fondateur du centre Espas (1), l'apparition du sida a causé un véritable « choc de civilisation ». Lié au sexe, au sang et à des pratiques considérées comme marginales, le sida engendre plus puissamment que toute autre maladie des questionnements existentiels. Moins brutales depuis l'arrivée des trithérapies, ces interrogations n'en restent pas moins vives et peuvent trouver diverses voies d'apaisement.

Toute maladie nous confronte à l'idée de la mort et au sens de la vie. En quoi le sida questionnerait-il davantage notre spiritualité ?

Serge Hefez : Lorsqu'il est apparu, le sida a réintroduit dans les sociétés occidentales la notion de mort liée à une épidémie – une notion qui avait été entièrement occultée pendant de nombreuses années. Il a confronté des sociétés persuadées de repousser sans cesse les limites de leur liberté, à une maladie mortelle, liée à la contamination sexuelle et sanguine, et qui touchait des populations vulnérables ou déjà stigmatisées. L'alliance brutale de ces trois dimensions – sexe, sang, marginalité – a causé un véritable choc de civilisation entre 1984-1998. Tout était en effet réuni pour créer un bouleversement spirituel, obligeant à s'interroger sur l'Homme, sur son mode de vie et sur son destin. Pendant une bonne dizaine d'années, l'encre a beaucoup coulé sur ce sujet.

La profondeur de ces questionnements existentiels se retrouve-t-elle au plan individuel ?

S. H. : Il y a toujours eu, hier comme aujourd'hui, des personnes vivant dans le déni de leur séropositivité et des questions que celle-ci soulève.

Cela dépend de la personnalité de chacun, mais aussi de la façon dont se passe le traitement. Le plus souvent toutefois, la question spirituelle se pose d'une façon ou d'une autre. Pour en parler, il faut distinguer la période avant les trithérapies et la période actuelle. Jusqu'à il y a sept ou huit ans, annoncer à quelqu'un sa séropositivité revenait à le confronter à un questionnement majeur sur lui-même – sur ses valeurs, ses croyances, ses attachements, sur le sens de sa vie, bref, sur tout ce qui constitue le fondement de la nature humaine. Ces interrogations étaient encore plus douloureuses pour les homosexuels ou les usagers de drogues (ou anciens usagers). Les premiers, en effet, avaient déjà vécu beaucoup de blessures psychiques pour pouvoir s'affirmer. Or voilà que, par le biais de leur sexualité, ils subissaient, avec une immense violence, une mise en question de leur identité et de leur choix de vie. Les seconds, qui avaient joué leur vie à la roulette russe, se voyaient eux aussi sommés de s'interroger sur eux-mêmes, sur ce qu'ils avaient fait, sur leur attachement à l'existence. Tout cela a conduit les personnes vivant avec le VIH à se confronter à un questionnement existentiel extrêmement intense. On a d'ailleurs vu à cette époque un nombre important d'asso-

ciations se constituer autour d'une quête spirituelle. Certaines, comme Chrétiens et sida par exemple, s'inscrivaient dans un mouvement religieux; d'autres étaient plutôt en quête de spiritualité et s'inspiraient de différentes sources de sagesse et de bien-être (bouddhisme, yoga), etc. Leur idée était d'utiliser la communauté pour soutenir et accompagner les personnes dans leur recherche de sens. Ce soutien a inclus les proches des malades : Aides a ainsi mis en place des rituels laïques (cf. article p. 14) autour du décès des malades du sida, afin d'aider les personnes endeuillées.

Qu'est-ce qui a changé depuis l'arrivée des trithérapies ?

S. H. : La question spirituelle est moins brutale. Annoncer la séropositivité ne renvoie plus à la représentation d'une mort inéluctable et douloureuse mais bien davantage à une maladie chronique, qui oblige à suivre un traitement lourd et quotidien. Cet éloignement de la mort permet aux séropositifs de prendre davantage leur temps pour faire le point sur eux-mêmes. Il y a dix ans, quelqu'un qui apprenait sa séropositivité pouvait décider du jour au lendemain de quitter son emploi, en disant qu'il ne correspondait pas à ce



☞ qu'il voulait faire. Aujourd'hui, c'est souvent plus progressivement que les personnes définissent ce qu'elles ont envie d'être, ce dans quoi elles ont envie de s'investir, ce qu'elles souhaitent changer autour d'elles. Il dépend alors de chacun de savoir où il peut trouver des réponses à ces questions et d'adopter l'approche qui lui convient. Pour les uns, ce sera dans la religion ou la culture, pour d'autres dans la philosophie, l'art, etc.

Arrive-t-il que la spiritualité ne soit d'aucun soutien face au VIH ?

S. H. : Je suis tenté de dire que certaines des populations qui auraient peut-être le plus besoin d'un appui spirituel n'en ont pas parce que leur culture ou leur religion ne leur en fournit pas. Je pense aux populations immigrées originaires d'Afrique subsaharienne que nous recevons de plus en plus fréquemment au centre Espas. Ces personnes rencontrent souvent de très lourdes difficultés sociales. Beaucoup de femmes se trouvent dans des situations calamiteuses : elles ont

parfois dû se prostituer dans leur pays pour réunir l'argent nécessaire à leur venue en France, afin de se faire soigner. Or comme dans leur culture, le VIH représente un tabou terrible, elles restent presque toujours isolées, dans l'impossibilité de partager avec d'autres le vécu de leur séropositivité et dans la peur constante de la réputation. Dans le même temps, il n'est pas rare qu'elles tiennent un discours culpabilisant à leur propre rencontre, qui s'exprime par l'idée que Dieu les a punies parce qu'elles ont fauté. Aider ces personnes à récupérer une certaine estime d'elles-mêmes nécessite un travail long et difficile.

Est-ce à dire que la psychologie constitue une réponse spirituelle ?

S. H. : La psychologie est l'une des réponses spirituelles possibles pour les personnes vivant avec le VIH : elle aide ces dernières à se situer au plus juste de ce qu'elles sont, au plus près de leur vérité. Nous, thérapeutes, nous n'avons pas de réponses toutes faites. Nous pouvons seulement accompa-

gner les personnes qui font appel à nous afin qu'elles parviennent à cerner les contours de leur histoire familiale et à trouver en elles-mêmes les repères leur permettant de se sentir dans une relation plus adéquate avec leur entourage. Juste un exemple. J'ai reçu une jeune femme africaine qui avait été violée. Elle n'associait sa séropositivité qu'à la perte de sa virginité et à un sentiment de honte lancinant. Un oncle chez lequel elle vivait l'incitait à aller voir un guérisseur et à arrêter ses médicaments. Au bout de plusieurs mois, elle m'a dit que la fréquentation d'un lieu d'écoute lui faisait énormément de bien et qu'elle avait cessé d'écouter les propos de son environnement. Ayant remis les discours familiaux et communautaires à leur juste place, il lui était désormais possible de trouver ses propres réponses aux différents aspects de sa vie. ■

Propos recueillis par Laetitia Darmon

(1) Le centre Espas offre un soutien psychologique à destination des personnes séropositives et des malades du sida.

Les associations laïques

Savoir répondre aux besoins

Face à un virus fatal et effrayant, les associations de lutte contre le sida ont su inventer très tôt une nouvelle spiritualité, communautaire, et souvent créative. Désormais la maladie se fait moins mortelle : que reste-t-il donc de la quête de sens des séropositifs en 2004 ?



Francis. Hervé.

Christine. »

Lentement, les volontaires déploient les vastes carrés de tissus multicolores, brodés à la mémoire de proches morts du sida. « Jorg. Nathalie. Christophe. » A la lecture des noms des victimes, l'assistance se fige. Et la foule se recueille, devant le mémorial ambu-

lant. Depuis 1989, ce cérémonial du « Patchwork des noms » parvient à donner un sens nouveau aux morts du sida. En célébrant les victimes de l'épidémie, les carrés de tissu sensibilisent les foules aux risques mortels du virus, et soulagent dans le même temps les personnes endeuillées. Mais désormais le rite se fait plus rare. Menacé de liquidation judiciaire en

1997, le Patchwork des noms a perdu son local, ses salariés, et une partie de son activité... Ses ateliers ont disparu, et ses déploiements sont moins fréquents. La quête de spiritualité, si forte aux débuts de l'épidémie de sida, se serait-elle émoussée maintenant que la maladie est moins mortelle ? Lorsque le sida tuait encore près de 4000 personnes chaque année,

les ateliers du Patchwork des noms offraient un réconfort spirituel précieux aux endeuillés. A Paris comme en province, les veufs et les orphelins pouvaient y retrouver des personnes qui, comme eux, avaient perdu un proche à cause d'une maladie encore jugée honteuse. Et ils pouvaient enfin parler, souvent dans l'émotion, et coudre ensemble un panneau en l'honneur d'un époux, d'une sœur ou d'un ami. Comme l'explique Jaque Hébert, l'un des fondateurs de l'association, tous ces endeuillés pouvaient aussi « *aimer l'idée que le souvenir du défunt soit exposé au cœur des villes, plutôt que dans un cimetière à l'écart. J'ai aussi souvent entendu des auteurs me dire que leur proche aimait voyager et que ce serait bien que son panneau aille aux Etats-Unis, ou à Amsterdam...* » Transfigurer un décès en un message de prévention vivant et universel : voilà bien un accompagnement spirituel précieux que portent encore les quelque 300 panneaux du Patchwork des noms français. Car Jaque Hébert juge encore indispensable cette association. « *Notre activité s'est effectivement ralentie, surtout depuis que nous n'avons plus de local. Mais nous avons toujours des demandes de personnes endeuillées qui veulent faire un panneau pour un proche disparu – moins qu'avant, certes. Et on nous sollicite encore régulièrement pour des déploiements.* » De son côté l'association Aides a également voulu imaginer un espace pour le deuil et le recueillement. En 1996, lorsque le comité d'Ile-de-France crée Arc-en-ciel, une maison d'accueil pour les personnes touchées à Paris, il tient à y prévoir un « lieu de mémoire ». « *Il nous semblait important de proposer un espace pour que les proches des victimes puissent se recueillir, à une époque où les familles des décédés rejetaient encore souvent le compagnon ou la compagne* », explique le volontaire Gérard Berlureau.

Aujourd'hui le « lieu de mémoire » est encore là. Derrière une porte discrète, le recueillement se fait devant des photos des disparus, des reproductions de panneaux du Patchwork des noms, des bougies, quelques textes, du silence. Certes, les décès se font plus rares, et « *le lieu est de moins en moins fréquenté* », observe Gérard Berlureau. *Mais si le besoin de spiritualité est moins souvent exprimé aujourd'hui, il demeure réel* ». Un jour, hélas, le lieu de mémoire a été vandalisé par un inconnu. Les volontaires se sont alors interrogés : le local devait-il être remis en question, compte tenu de l'évolution de l'épidémie ? L'association n'a pas tergiversé ; le lieu de mémoire devait demeurer. Et en ce début 2004, les volontaires y ont encore organisé plusieurs cérémonies pour des amis récemment morts du sida. Les usagers originaires d'Afrique noire, de plus en plus nombreux à Arc-en-ciel, se sont également appropriés le lieu.

« Dédramatiser la situation »

Mais avant de soulager le deuil, les associations de lutte contre le sida ont aussi voulu aider les malades à accepter l'irruption du virus dans leurs existences. A en croire un écoutant de Sida Info Service, apprendre sa séropositivité peut encore entraîner deux types de réactions : « *Soit tout s'effondre et la personne fonce tête baissée vers des comportements qu'elle n'avait jamais osés avoir – boire, accumuler des crédits, etc. – soit tout est remis en question et la personne engage une réflexion nouvelle sur elle-même, sur ses relations, sur ses choix de vie. Parfois ces deux étapes se succèdent.* » Les associations laïques de lutte contre le sida ont souvent cherché à assister ces brutales remises en question des valeurs et des croyances. Sida Info Service a ainsi ouvert en 1997 une ligne entièrement dédiée au soutien régulier des séropositifs et des malades

« *Si le besoin de spiritualité est moins souvent exprimé aujourd'hui, il demeure réel.* »
G. Berlureau



Une « messe » des Sœurs de la perpétuelle indulgence.

(le 0810037037). Aujourd'hui, si les traitements ont réduit sensiblement la mortalité au sida, la « Ligne de vie » constate toujours le même désarroi à l'annonce de la séropositivité. « *La plupart de nos appelants gardent en tête l'équation sida = mort*, observe un écoutant qui travaille également pour Sida Info Service. *Aujourd'hui, nous parvenons à dédramatiser la situation en un seul appel, en parlant des trithérapies. Alors qu'il y a dix ans nous avions peu d'arguments pour faire disparaître cette équation.* » Cette certitude d'une mort prochaine favorisait, alors, l'appel de la spiritualité. « *Les appelants avaient tendance à investir l'ésotérique : le bio, le concombre chinois, les traitements "miraculeux" du Pr Beljanski...* Cette tentation des charlatans s'entend moins aujourd'hui. » Pour Nadège Pierre, coordinatrice de la Ligne de vie, « *cette tentation pouvait correspondre à un besoin de contre-pouvoir* »

« Il faut d'abord "assumer cette maladie avant de pouvoir chercher à en tirer quelque chose. Alors, seulement, les personnes peuvent entamer une quête spirituelle". »

➤ au chimique. Certains vivent leur sida comme une maladie du progrès humain, et pensent que les médicaments sont mauvais. D'où la croyance en une "bonne nature" qui serait plus puissante que la recherche ». Mais si la Ligne de vie a pu noter ce « rousseauisme » fin de siècle, elle a rarement entendu des appelants s'investir dans des religions. Et aujourd'hui ? Les séropositifs demeurent travaillés par une quête de sens : « Au cours de nos suivis, la question du virus pousse les appelants à réfléchir sur eux-mêmes, à relire leur passé, à répondre à des interrogations telles que : pourquoi moi ? pourquoi à ce moment-là ? pourquoi cette prise de risque ? » La Ligne de vie s'efforce d'accompagner ces interrogations spirituelles.

A travers la France, les quelque soixante groupes de parole recensés par Sida Info Service peuvent aussi assister ces quêtes de sens. A Toulouse, par exemple, avec l'association Dialogues. Par groupes de quatre, avec un psychologue, les personnes séropositives peuvent échanger une fois par mois sur leurs angoisses et leurs problèmes. « Chaque épreuve peut nous apporter quelque chose », comme le proclame le site Internet de Dialogues ; et pour le fondateur de l'association, Michel Pélegrin, la séropositivité peut notamment « révéler des fractures anciennes, des traumatismes, des dysfonctionnements antérieurs... ». Mais il faut d'abord « assumer cette maladie avant de pouvoir chercher à



en tirer quelque chose. Alors, seulement, les personnes peuvent entamer une quête spirituelle, par la parole, et l'introspection ». Les interrogations restent alors les mêmes : pourquoi moi ? comment vivre cette épreuve ? Là encore, si Michel Pélegrin a bien « vu des malades mourants se tourner vers le bouddhisme » voilà dix ans, le besoin de spiritualité lui paraît se cantonner désormais à cette quête de soi.

Se ressourcer

La recherche de sens des séropositifs en 2004 peut encore s'exprimer chez les Sœurs de la perpétuelle indulgence. Travesties en religieuses, les Sœurs offrent bien sûr un décorum paracatholique qui peut combler le désir de spiritualité. Dans les dix « couvents » français, les sœurs ont toutes fait cinq « vœux » (« amour, joie et fêtes, droit à la différence, solidarité, information et prévention sida », et bientôt un sixième, la « mémoire »).

Elles proposent des « messes » en cornettes et porte-jarretelles, et sortent régulièrement dans les lieux gays pour « confesser les péchés » de leurs fidèles... Certes, le premier couvent des Sœurs a été créé aux Etats-Unis en 1979, avant même l'épidémie du sida, et ces nonnes à rimmel constituent d'abord une association gay. Mais comme le mentionne le site Internet du Couvent de Paname, « les nonnes symbolisent dans l'inconscient collectif la spiritualité et la charité : nous veillons sur notre communauté avec amour et travaillons pour lui venir en aide ; bref nous aspirons à être des "bienfaitrices" et nous nous sentons les nonnes de notre communauté ». Voilà comment les Sœurs viennent parfois à entendre la quête de spiritualité des séropositifs lors de leurs tournées dans les bars homosexuels – même si les confessions portent alors sur le « mal-être personnel, le deuil, plus largement que sur le sida », comme le note Sœur Thy-lège de la Vache folle. Mais surtout, trois fois par an, les couvents français des Sœurs proposent une semaine de ressourcement aux personnes concernées par le VIH. Là, dans un hôtel du Vercors, la spiritualité peut pleinement s'éveiller. Au milieu des montagnes, six à huit Sœurs veillent sur une vingtaine de « ressourcés ». Les nonnes proposent une kyrielle d'activités, de la promenade au tricot en passant par la peinture et la relaxation, pour « se faire du bien et prendre soin de soi ». Mais ces dernières années « les ressourcements ont pris une dimension plus spirituelle », comme l'observe Pascal, séropositif depuis dix-huit ans et fidèle de ces « vacances thérapeutiques » depuis dix ans. Un atelier « cercle de vie » aide ainsi à travailler l'expression du corps. Une soirée consacrée au deuil permet de laisser aller les pleurs. Et surtout, Pascal vient « trouver beaucoup d'amour » dans le Vercors : « Je n'ai

pas la foi, mais je crois vraiment en l'amour aujourd'hui. Quand je vois tout ce qui se passe lors des ressourcements... Les Sœurs donnent tellement d'amour, d'attentions. Et il y a tellement de gens seuls avec leur maladie, en manque d'amour, sans vie intime... Alors, parfois, toute cette chaleur soudaine peut être trop forte pour certains. Les Sœurs sont attentives à cela. » Aujourd'hui la Direction générale de la Santé finance une partie de ces séjours de retraite. Et si les « ressourcés » étaient presque exclusivement homosexuels en 1993, les vacances thérapeutiques des Sœurs attirent désormais des hétérosexuels, parfois des toxicomanes, et même des couples avec enfants. Certains participants ne découvrent d'ailleurs qu'à leur arrivée qu'ils viennent séjourner avec des travestis. « *Mais la mayonnaise prend très vite* », assure Sœur Thylège. Pascal en convient : « *A chaque fois le groupe est très diversifié, en origines, en pratiques sexuelles. Mais le groupe s'unit au point que*

nous pleurons tous ensemble au moment du départ... »

D'autres formes de ressourcements existent. A Marseille, par exemple, l'association Bernard Dutant a pour but de « *promouvoir toute activité favorisant l'ouverture spirituelle, la recherche intérieure et la créativité des personnes touchées ou concernées par le sida* ».

« Continuer le combat »

Cette association laïque propose régulièrement des séjours dans le désert, des week-ends en monastère, des rites de deuil ou encore des marches sur le chemin de Saint-Jacques de Compostelle. Pour cette association fondée en 1992, « *la maladie implique un réaménagement des priorités, des valeurs, un questionnement sur le sens de la vie et des épreuves à affronter* ». Le site Internet de l'association cite ce témoignage d'une participante à un voyage dans le désert : « *Cette expérience humaine, cette communion dans*

cet espace immaculé [...] m'ont aidé à renouer le contact avec quelque chose de plus grand que moi. Cela m'aide à continuer ce combat, mon combat avec la maladie. »

Les séropositifs sont donc toujours en quête de spiritualité en 2004. Le virus pose encore les mêmes questions sur le destin personnel. Et des associations laïques répondent encore à ce besoin. Mais voilà, la vie du séropositif s'est allongée, et l'urgence à comprendre a pu s'apaiser. Les ésotérismes ont reculé en même temps que la mortalité. Comme le souligne Michel Pélegrin : « *En 1994, l'angoisse des séropositifs était de mourir demain; désormais leur anxiété est de trouver un travail, une compagne. Le grand problème est désormais celui de la pauvreté, matérielle, mais aussi relationnelle.* » Après le « pourquoi », les séropositifs doivent désormais se demander « comment » vivre avec le virus. ■

Olivier Bonnin

Migrants d'Afrique subsaharienne

La spiritualité contre le traitement ?

L'annonce de la séropositivité, uniquement délivrée en termes médicaux, ne prend pas toujours sens dans la vie des patients d'origine africaine, qui ont besoin d'inscrire leur maladie dans leur histoire personnelle et collective. Cette absence de sens peut conduire certains migrants à refuser de prendre leur traitement. Des courants religieux profitent de cette situation pour attirer des fidèles en leur promettant la guérison. Y a-t-il un moyen d'aider ces personnes sur le plan thérapeutique sans nier leur questionnement spirituel ?

Rose est persuadée qu'elle a guéri du VIH. Depuis qu'elle a découvert sa séropositivité, cette Ivoirienne âgée d'une quarantaine d'années fréquente assidûment une église pentecôtiste, dont le pasteur affirme que Dieu peut faire des miracles pour les séropositifs. On permet un jour à Rose de vivre une séance de désenvoûtement, au cours de laquelle sa mère lui est présentée comme la responsable d'un acte de sorcellerie engagé à son encontre. Suite à cela, et encouragée



➤ par son église, Rose refait un test d'immunologie qui révèle que sa charge virale est indétectable. Elle en conclut que sa maladie n'a jamais été réelle et qu'elle a en fait été contaminée mystiquement. Un homme avec lequel elle a eu des rapports sexuels avant son arrivée en France est resté séronégatif. Ce fait vient confirmer sa certitude. Pourtant, elle continue à prendre ses médicaments, par respect du contrat tacite qu'elle a passé avec l'équipe de l'Appartement de coordination thérapeutique (ACT) qui l'héberge. Le cas de Rose (1) n'a rien d'exceptionnel. Depuis quelques années, on constate dans les associations d'aide aux migrants et au sein des unités médicales que certains patients africains touchés par le VIH refusent de prendre leur traitement, en invoquant

des motifs spirituels, ou les prennent pour des raisons ambiguës. A l'association Afrique Avenir, on s'est inquiété de l'influence de certains groupes de prières issus de certaines Eglises du Réveil (2), présentes un peu partout en France, qui affirment que des guérisons miraculeuses sont possibles. De tels mouvements ont d'abord trouvé naissance en Afrique noire, avant de s'implanter en France. Des séances d'exorcisme ont cours dans certains groupes et sont annoncées par l'intermédiaire d'affiches et du bouche à oreille. D'autres pasteurs auraient demandé à leurs fidèles d'arrêter leur traitement en leur disant qu'ils prieraient pour leur guérison et que cela suffirait. « Ces groupes profitent de l'état de fragilité des fidèles pour les attirer dans leur giron, explique

Romain Mbiribindi, le président de l'association. *Ils savent parfaitement comment drainer les masses. Les gens ne se rendent pas compte qu'on les abuse. Même Jésus ne faisait pas des miracles à la commande et ces Eglises prétendent en accomplir au cours de séances bien programmées! Ce qui nous paraît dangereux, c'est que les personnes qui se croient guéries cessent d'avoir un comportement préventif.* » Il ajoute que dans d'autres églises, au lieu de miracle, on dit aux fidèles atteints par le VIH qu'ils ont péché et vont aller en enfer. « Les malades en sortent désespérés. C'est une démarche contre-productive. »

Pour limiter ces dérives, Afrique Avenir prône une attitude de discernement. Outre un travail global de prévention VIH adapté aux migrants d'Afrique subsaharienne, l'association s'attache à atténuer la force du discours de ces Eglises en proposant aux migrants africains un autre son de cloche. Le 1^{er} décembre 2001, elle a ainsi organisé une journée de culte œcuménique dédiée aux malades du sida, à laquelle étaient invités un prêtre professeur à la faculté catholique de Lyon et un pasteur réformé. Tous deux sont intervenus pour parler de « la maladie » et pour prier pour les malades. Cette cérémonie a permis, au-delà de l'importance symbolique qu'elle revêtait, de réaliser une cassette vidéo reprenant les temps forts de l'événement. S'y mêle l'intervention d'un médecin de Bichat, qui insiste sur la nécessité pour les médecins et les religieux de ne pas s'opposer, mais d'œuvrer dans un esprit de complémentarité. On y entend aussi, dans un entretien privé, le prêtre catholique dire que la maladie ne peut plus être considérée aujourd'hui comme une malédiction divine, mais uniquement comme un état permettant aux personnes touchées de se sanctifier. Le prêtre conclut en dénonçant le charlatanisme de ceux qui revendiquent

La spiritualité comme soutien face à la maladie

Lorsque le diagnostic médical est accepté, la spiritualité s'avère souvent un soutien efficace au traitement. Romain Mbiribindi constate que « pour des personnes si souvent accablées par la précarité et la solitude en plus de la maladie qu'elles ont contractée, la prière est un précieux refuge ». Des recherches américaines ont prouvé que les personnes qui prient ont une meilleure qualité de vie que les autres. A l'association Ikambere, qui accueille des femmes africaines touchées par le VIH, toutes disent que la prière les soulage. Jacqueline, une Camerounaise qui est Témoin de Jéhova, a été infectée par son mari, à présent décédé du sida. Elle est venue en France après avoir appris sa propre séro-positivité et a rapidement été rejetée par les personnes qui l'avaient d'abord accueillie, ces derniers ayant fini par « se douter de quelque chose ». « Avant que les médicaments ne commencent à faire de l'effet, j'avais perdu tous mes espoirs, toutes mes ambitions. Ma religion a alors été la seule à pouvoir m'aider. C'est un grand réconfort de savoir que ce monde-ci n'est qu'une étape, et qu'un autre monde, sans mort et sans maladie, nous attend après cette vie. » Aline, catholique, traverse elle aussi les difficultés de sa vie avec un profond sentiment de foi. Elle qui a contracté le VIH au cours d'un viol, pendant le génocide rwandais, considère qu'elle a transformé chaque difficulté de sa vie en un facteur d'évolution, de construction. « Je pense qu'il y a une force qui me tire par l'épaule et me redresse, face aux adversités de l'existence. J'ai confiance en elle : je sais qu'elle me redressera toujours, pour que je continue à avancer. »

Le cadre communautaire de prière reste en revanche vecteur d'ambiguïté : d'une part, et comme le constate la sociologue Anne-Cécile Bégot dans son étude intitulée « La gestion spirituelle du VIH/sida : parcours biographique et construction identitaire », « beaucoup de migrants africains prennent contact avec une Eglise correspondant à leur tendance religieuse, ou dans laquelle on parle la langue de leur pays ». La religion permet alors de se recréer du lien. Toutefois, Dominique Weber, présidente du réseau RHIV 69 estime que « si la recherche de la communauté de fidèles est importante, ce réconfort reste cependant superficiel puisqu'il est souvent impossible à ces personnes d'introduire dans ces lieux de culte l'essentiel de ce qui les habite : leur infection à VIH. »

« Dans d'autres églises, on dit aux fidèles atteints par le VIH qu'ils ont péché et vont aller en enfer. "Les malades en sortent désespérés. C'est une démarche contre-productive." »

le pouvoir de guérir, en prônant la prévention et en insistant sur la responsabilité des malades. Cette vidéo, diffusée dans les lieux de sociabilité africains en Ile-de-France (domiciles, salons de coiffure, cafés, etc.) – au même titre qu'un certain nombre d'autres cassettes – vise donc à proposer un autre discours religieux, qui reconnaisse le caractère fondamental des traitements et de la prévention, tout en valorisant le rôle de la prière. Et ce, sans choc frontal avec la mouvance des Eglises du Réveil. Parallèlement à cette action, l'association Afrique Avenir met actuellement en place un pôle d'accompagnement des malades du sida par des prêtres et des pasteurs qui s'inscrivent dans sa démarche.

Comblent des « solitudes vertigineuses »

Que se cache-t-il donc derrière cette promptitude à adhérer à des croyances qui paraissent si improbables aux Occidentaux ? Pour la psychologue clinicienne Dominique Weber, présidente du réseau ville-hôpital RHIV 69 de Lyon, qui a mis en place des consultations pour migrants atteints par le VIH conjointement avec la fondatrice de l'AISFAS (Association interculturelle contre le sida entre la France et l'Afrique subsaharienne), Albertine Gondje-Pabingui, ce besoin impérieux vise à combler des « solitudes

vertigineuses ». Qu'ils aient découvert leur séropositivité dans leur pays d'origine ou en France, les migrants africains vivent un déracinement, étrangers aux habitudes de vie française. A celui-ci, s'ajoute une maladie qui les condamne au silence et au rejet. A l'association Ikambere (cf. JDs n° 164 p. 13), les femmes racontent presque toutes qu'elles ont été répudiées par leur mari ou jetées à la rue par les « amis » qui les avaient accueillies en France, quand ceux-ci ont soupçonné ou appris leur séropositivité. Le besoin de se sortir de ces situations dramatiques est tel que l'ouverture sur d'autres perspectives – aussi improbables soient-elles – qu'offrent certaines approches spirituelles peut trouver un écho. « Dans les discours que nous entendons, Albertine et moi, nous pressentons presque toujours que la honte n'est jamais bien loin et que la spiritualité lui sert de palliatif », explique Dominique Weber. Une honte d'avoir attrapé cette maladie honnie et indicible dans les cultures africaines, comme elle l'était en France à ses débuts.

A l'Unité de réflexion et d'action des communautés africaines (Uraca), on fait remonter l'explication à la profondeur du besoin spirituel en Afrique, auquel la médecine occidentale ne répond pas. « Cette quête de sens est bien sûr commune à toutes cultures,

A la rencontre des responsables religieux

Confrontés à l'émergence de « discours étonnants sur les médicaments, la prise en charge thérapeutique et l'efficacité de l'intervention divine », l'association AISFAS et le réseau ville-hôpital RHIV 69 de Lyon créent il y a deux ans un programme commun sur l'impact des discours religieux sur la prise en charge médico-sociale des patients migrants africains. Il consiste avant tout à préciser la provenance de ces discours et à apporter éventuellement à ceux qui les tiennent une optique un peu différente. Le programme a permis de nouer des relations fructueuses avec trois imams sénégalais d'un quartier lyonnais à forte composante africaine. Ceux-ci ont accepté de participer, dans le cadre de la Journée mondiale de lutte contre le sida, à une conférence sur « L'irruption du religieux dans l'épidémie sida parmi les migrants d'Afrique noire en France ». « Ils nous ont parlé des valeurs contenues dans l'Islam en termes de respect de soi, de l'autre, d'éducation à l'humanité et au respect des corps. Un des imams a même expliqué que, sans pouvoir prôner publiquement le préservatif, il donnait en privé son aval à son utilisation, lorsqu'on sollicitait son avis », témoigne Dominique Weber (psychologue et présidente du RHIV 69). Elle ajoute qu'elle tient à « refaire cette année une journée sur ce modèle, en invitant cette fois le public africain ». La psychologue regrette en revanche de n'avoir pas réussi à établir des liens avec les pasteurs. « Nous n'y sommes pas parvenus pour l'instant, faute de budget, mais aussi parce que les pasteurs ont la sensation que nous avons une attitude critique vis-à-vis d'eux. C'est en partie vrai, mais nous nous efforçons de les approcher dans un esprit d'ouverture. » Un long travail de prise de contact et de discussion reste donc à réaliser.

rappelle Agnès Giannotti, directrice de l'association. Si, en Occident, nous avons tendance à oublier les représentations de la maladie qui nous habitent, c'est précisément parce que notre univers médical s'est construit autour d'elles jusqu'à les rendre invisibles. Elles apparaissent en revanche



« Si un patient pense qu'on lui a jeté un sort et qu'on lui explique qu'il doit prendre une trithérapie, celle-ci n'a aucune chance d'être acceptée. »

▣▣ avec vigueur lorsqu'on se trouve dans un cadre culturel différent. » Alors que les représentations occidentales tendent à mettre en avant les phénomènes mécaniques qui ont pu causer la maladie, celles qui prévalent traditionnellement en Afrique considèrent que la source du mal réside dans l'action et l'environnement humains du malade : on est malade parce que quelqu'un a voulu qu'on le soit ou parce qu'on a agi de telle ou telle façon. Ces perceptions de la maladie resurgissent chez certains patients lorsque la séropositivité est annoncée, leur intimant alors de donner à celle-ci une place spécifique dans leur histoire individuelle et collective.

Considérer le patient dans sa globalité

Le principe de l'association consiste à considérer le patient dans sa globalité : il est dès lors impossible de nier la dimension spirituelle qui l'habite, de même qu'il est inconcevable de le laisser sans trithérapie. « Notre démarche repose sur la volonté de concilier les deux optiques, spirituelle et médicale. » Les interventions de l'association en milieu médical (3) répondent principalement à deux cas de figure : celui où un patient refuse son traitement – que le refus soit avoué ou non – et celui où il souhaite l'arrêter lorsqu'on lui annonce que sa charge virale est indétectable. « Soit il s'agit d'une difficulté de compréhension entre le patient et l'équipe

médicale, et cela demande un simple exercice de médiation, soit le problème est plus profond parce que la personne refuse un diagnostic », explique Agnès Giannotti. Cela signifie encore que la séropositivité ne fait pas sens pour le patient, même lorsqu'il est en mesure de décrire précisément les modes de transmission du VIH. Une prise en charge ethnopsychiatrique s'impose alors. « Si un patient pense qu'on lui a jeté un sort et qu'on lui explique qu'il doit prendre une trithérapie, celle-ci n'a aucune chance d'être acceptée. L'ethnopsychiatrie vise à faire ressortir la représentation que le patient se fait des causes de son infection, à l'admettre et à aider le patient à trouver des moyens de régler cet aspect-là de sa maladie. » En offrant au patient la reconnaissance de sa problématique spirituelle, l'ethnopsychiatre peut plus aisément lui faire accepter par ailleurs de prendre son traitement, puisque celui-ci n'est plus destiné à résoudre un conflit personnel. Médecine et spiritualité cessent de s'affronter et se concilient alors comme les deux facettes d'un même problème, qu'il convient de prendre chacune en main de façon adéquate.

Sur le plan médical, l'Urac reste intransigeante sur la nécessité de suivre le traitement multithérapeutique, avec l'éducation à l'observance que cela peut supposer. Reste à savoir comment aborder la facette spirituelle. La réponse varie en fonction

de la logique, de la culture, de la sensibilité et de l'histoire de chaque personne. Certains auront besoin d'une thérapie à l'occidentale ; pour d'autres, il est utile d'avoir recours à des guérisseurs. Dans tous les cas, la démarche ethnopsychiatrique reste globale. « Notre travail consiste aussi bien à faire surgir des représentations qu'à aider le patient à aller vers sa famille ou à renouer avec elle, afin de lui éviter de s'enfoncer dans un isolement destructeur. On se rend compte qu'en adoptant un langage susceptible d'être entendu – un langage calqué sur celui des cultures africaines, où l'on ne nomme pas les choses directement, mais où celles-ci sont désignées par des métaphores et du non-dit – il devient possible d'annoncer la maladie aux familles. L'enjeu n'est pas de dire ou de ne pas dire une réalité, mais de l'exprimer autrement, pour qu'elle soit entendue », précise Agnès Giannotti.

Quelle que soit la démarche choisie pour que la recherche de spiritualité cesse d'entraver le traitement, l'effort pour reconnaître les modes de représentations de chacun apparaît comme un préalable. C'est seulement dans cette coexistence pacifique des deux mondes – interprétatif et thérapeutique – que des patients peuvent retrouver un équilibre psychologique sans résister au suivi médical qui leur est proposé. ■

Laetitia Darmon

(1) Rapporté par la sociologue Anne-Cécile Bégot dans une étude intitulée « La gestion spirituelle du VIH/sida : parcours biographique et construction identitaire » (Rapport présenté à l'Agence nationale de recherches sur le sida).

(2) Ces Églises constituent un ensemble extrêmement hétéroclite, issu du protestantisme.

(3) L'Urac travaille principalement en partenariat avec les hôpitaux Tenon, Saint-Louis et Avicenne. Des médecins et professionnels de santé ont été sensibilisés et formés à son approche.

Les prénoms ont été changés par souci de confidentialité.

Les religions monothéistes

Les religions sont-elles à même d'accompagner les séropositifs ?

Les discours des religions monothéistes sur le sida sont multiples, du plus rigide au plus accueillant. Mais au-delà des mots, qui accepte de répondre concrètement au besoin de certaines personnes vivant avec le VIH de trouver un soutien dans la présence de leur religion ? Des responsables religieux s'investissent ici et là ; ailleurs, ce sont des associations qui prennent leur relais.

« Dans l'Islam, comme dans toutes les communautés religieuses, le sida reste tabou. Celui qui est malade s'enfoncé dans un puits de souffrances liées aux réactions de son entourage », déplore Larbi Kechat, le recteur de la mosquée Adda'wa. Pourtant, rien n'aide plus celui qui vit un malheur que de pouvoir établir un lien avec ceux qui l'entourent. C'est dans le souci de créer de la compréhension que le

recteur décide d'aborder le sujet du sida devant ses fidèles, dans les années 1990 : « A l'époque, lorsque j'ai parlé des causes du sida, j'ai cassé un tabou. Mais je me suis vite rendu compte que les gens étaient contents qu'on leur en parle : cela leur permettait soudain d'oser prendre la parole, sans crainte d'être jugés. Je suis heureux de constater que d'autres mosquées ont effectué la même démarche depuis. » Le recteur met ensuite en place une antenne de médiation

socio-médicale qui s'occupe, entre autres préoccupations, d'informer sur le VIH, sur les modes de contamination et sur les méthodes de prévention. « L'ensemble de ce travail contribue à instruire les gens et à calmer leurs peurs sans fondement. » Larbi Kechat ajoute que cette démarche constitue une étape nécessaire vers l'accueil de l'autre, de l'autre séropositif qui est aussi un autre humain. Il insiste néanmoins sur la nécessité de ne pas brusquer les musulmans dans ce sens, »

Les monothéistes face au préservatif

Tu aimeras ton prochain comme toi-même. Mais sans préservatif. Le dogme est bien connu : les trois religions du Livre, arc-boutées à leurs principes moraux, ont généralement refusé toute promotion du *condom*. L'homosexualité ? Une « abomination » pour la Torah, une « infamie » pour le Nouveau testament, une « turpitude » pour le Coran. L'adultère ? Un interdit du Décalogue, et d'Allah réunis. Difficile, dès lors, pour les représentants officiels des trois monothéismes, d'appeler à réduire les risques de ces « fornications » pécheresses en recourant au latex. Au contraire même, le sida a pu constituer une belle occasion de rappeler ces dogmes divins aux Français adeptes de libération sexuelle depuis les années soixante-dix.

Le pape est bien sûr emblématique de ce refus du préservatif par les religions du Livre. A vrai dire, Jean-Paul II n'évoque pas directement le *condom* : il ne fait que brandir la fidélité et la chasteté comme seuls remparts au VIH. Mais rien n'est prévu pour ceux qui oublieraient ces préceptes. Moins maximalistes, plusieurs protestants français ont pu reconnaître que « le préservatif ne pose aucun problème moral particulier, c'est un geste de sagesse et il est bon d'insister sur ce qui empêche la contamination » (1). Quant aux musulmans de France, leur représentant officiel Dalil Boubakeur a pu affirmer qu'en « Islam, l'usage du préservatif, tant

contraceptif que préventif, est permis sans restriction ». Pour le recteur de la Mosquée de Paris, le Coran impose certes la « fidélité au couple » (« la débauche des hommes et des femmes est interdite » selon le Livre sacré) mais il exige aussi le « devoir de prévention des maladies » (« Ne soyez pas la cause de votre propre mort »). Certains imams peuvent bien sûr avoir des interprétations plus réactionnaires du Coran. Enfin, chez les Juifs français, le préservatif peut être considéré comme un interdit absolu : la loi juive, ou Halakha, impose en effet que la semence de l'homme ne soit pas gâchée. Mais le site Internet du consistoire de Paris rappelle aussi que « d'un autre côté la Torah elle-même impose des devoirs de protection pour sauvegarder la vie ».

Voilà bien tout le dilemme des trois monothéismes. Les Livres sacrés condamnent unanimement la « fornication », au point que le sida a parfois pu être considéré comme un châtement divin. Mais voilà, les trois religions considèrent aussi la vie comme une valeur suprême. Comment arbitrer entre ces deux dogmes divins ? Faire passer la lutte contre le sida par un combat contre la fornication permet certes d'éviter la contradiction.

O. B.

(1) Commission d'éthique de la Fédération protestante de France, 1994.

➤ mais de « *créer une ambiance de confiance, déblayer le terrain et permettre ensuite à la communication non verbale de faire son travail* ».

Cette démarche de sensibilisation d'une communauté est en effet essentielle pour aider les séropositifs à s'y sentir accueillis. On rencontre dans chaque religion des responsables religieux soucieux de la mettre en place, mais elle reste minoritaire. C'est pour cette raison que des associations décident de la prendre en charge. Chrétiens et Sida l'a ainsi placé en tête des objectifs de sa charte. Pour y parvenir, l'association entretient avec les Eglises « *des relations suivies, fraternelles et exigeantes; elle se tient disposée à répondre à toute demande ou à contribuer à toute initiative en accord avec ses buts. Elle aide les Eglises à réfléchir et, le cas échéant, les interpelle au nom de l'Evangile, sur ce qui concerne l'épidémie* » (1). Dans l'antenne de Grenoble, par exemple, l'association se manifeste surtout autour du 1^{er} décembre. « *Nous envoyons nos affiches aux Eglises, ainsi que des propositions de prières à l'attention des malades du sida. Nous-mêmes, nous organisons une grande discussion dans un centre œcuménique* », explique sa responsable Marie-Ange Geoffroy. Les textes des prières élaborées chaque mois sur un thème donné – avec une référence systématique au sida – sont également envoyés aux Eglises au fil de l'année afin de créer du lien. Malgré le temps qui passe, Marie-Ange Geoffroy estime que beaucoup de travail reste à réaliser en milieu chrétien : « *Il ne s'agit plus tant de sensibiliser que de créer de la discussion autour de questions fondamentales comme la sexualité ou l'exclusion.* »

Etre là

Au-delà de la sensibilisation de l'environnement, des associations tâchent d'aider des personnes séropositives à

pouvoir se reposer sur leur religion. Tout d'abord et simplement en étant présentes, pour elles. Dans la communauté juive, confrontée en France à un lourd silence de la majorité des rabbins (hors judaïsme libéral et « *conservative* »), il n'existe pratiquement aucune action spécifique envers les Juifs vivant avec le VIH. D'où l'importance de l'association juive Maa-var, qui, tout en recevant des personnes de toutes confessions, offre aux Juifs un lieu où ils peuvent trouver des repères familiers. « *Notre idéologie est laïque, mais le contexte est juif : certaines personnes parlent l'hébreu, nous recevons de la documentation sur les activités de la communauté juive, nous ne donnons pas de rendez-vous durant les fêtes religieuses. Ce n'est pas beaucoup, mais cela permet aux Juifs qui viennent ici de se sentir dans une plus grande proximité avec leur identité qu'ailleurs* », commente Joseph Marceau, le directeur de l'association. Même sentiment chez Chrétiens et Sida, où l'on entend souvent des séropositifs comme leurs proches dire qu'ils sont heureux que l'association existe, qu'elle « *soit là* », pour les accueillir.

Prières et échanges

Des temps de spiritualité, pour se retrouver à la fois en soi et dans un entourage chaleureux, peuvent être également organisés. Ils prennent, dans plusieurs structures, la forme de prières ou de retraites. Basilade – une association d'inspiration chrétienne qui accueille des séropositifs de toutes les religions – a, par exemple, instauré depuis ses débuts un groupe de prière qui se retrouve une soirée par mois. La liturgie est toujours structurée de la même façon : après l'oraison et la lecture d'un psaume et d'un passage de l'Evangile, vient le témoignage d'une personne sur le vécu de son infection au VIH, puis l'énumération des noms des

disparus et l'allumage des bougies, avant les prières finales. « *C'est un moment fort auquel les participants sont très attachés et qui donne tout son sens à la prière collective. On le sent encore plus lorsque quelqu'un vient de disparaître* », témoigne Gérard Lebreton, responsable de l'animation du groupe de prière. « *Ce qui m'a frappé, c'est que tous, dans l'association, paraissent très attentifs au maintien de cette prière, même ceux qui sont les plus hostiles à la religion. A certains moments, il pourrait être tentant d'annuler cette réunion de prière pour avoir à disposition une salle supplémentaire, mais le refus est général.* » Au centre d'accueil Tibériade (créé en avril 1988 à l'initiative du Cardinal Lustiger), où l'on insiste aussi sur le caractère non confessionnel de l'accueil, un aumônier se rend disponible deux fois par semaine pour ceux qui le souhaitent. L'une des religieuses qui s'occupe du lieu constate que beaucoup le sollicitent, qu'ils soient ou non chrétiens, pour discuter de questions existentielles. L'accompagnement des malades par des diacres est par ailleurs proposé dans certains hôpitaux par Chrétiens et Sida.

Ceux qui s'occupent de ces initiatives expriment unanimement une absence de prosélytisme, et une simple envie d'être présent pour et avec l'autre, sans jugement de ce qu'il est. Pour Jacques Fraissignes, un ancien prêtre engagé dans plusieurs associations (David et Jonathan, Aides, Chrétiens et Sida) qui rend visite à des malades, aller au-delà des apparences et retrouver l'être humain – dans sa dignité, mais aussi dans le concret de son quotidien – est indispensable. Il regrette que cela se fasse généralement si mal en milieu chrétien : « *Les chrétiens ne sauront répondre au besoin de présence de leurs fidèles séropositifs que lorsqu'ils auront vaincu leurs réticences face au sida.* »

Et de critiquer la générosité abstraite des aumôniers de la Pastorale de la santé, qui seraient « complètement à côté de la plaque ». Marie-Ange Geofroy traduit ce sentiment un peu différemment : « *Accompagner la mort, l'Eglise sait bien le faire. Mais accom-*

pagner la vie, c'est une autre histoire et c'est pourtant cela qu'on nous demande depuis l'arrivée des trithérapies. C'est plus difficile, parce que cela implique de renoncer aux jugements et de se confronter au réel, dans la durée. » Certains, dans chaque

religion, ont fait un pas dans ce sens, mais ce travail de conversion du regard est loin d'être fini. ■

Laetitia Darmon

(1) Article 5 de la charte de Chrétiens et Sida, adoptée le 28 septembre 1993.

Accompagnement spirituel en milieu médical

Faire preuve d'attention et orienter

Bien que devenu chronique, le VIH/sida touche à la sexualité et au sang et donc très fortement à la question fondamentale du sens de sa vie et de sa propre mort. Comment, dans un Etat laïque, le milieu médical se charge-t-il de cette dimension spirituelle de la maladie ? Cette responsabilité est dévolue aux intervenants bénévoles, qui s'adressent aussi bien aux croyants qu'aux non-croyants. Un ancien aumônier dit ce que signifie pour lui cet accompagnement.

Il y a une trentaine d'années encore, en France, il eut paru incongru de se demander de quelle façon, en milieu médical et notamment hospitalier, le patient pouvait être pris en charge sur le plan spirituel. Si la médecine essaie de protéger la vie, c'est au niveau de la survie du malade, non au niveau du sens. Celui-ci est du domaine des différentes institutions religieuses : un grand nombre d'établissements hospitaliers abritait une aumônerie, et si cela n'était pas le cas, le malade pouvait toujours s'en référer directement à sa communauté religieuse d'appartenance.

Une quête de sens de plus en plus privative

Bien des choses ont changé. Tout d'abord avec l'épidémie de sida qui, sinon plus qu'une autre affection mortelle, en tout cas de manière beaucoup plus aiguë, a posé à des personnes extrêmement jeunes un véritable défi

existentiel. Généralement occultée dans une société qui croit au triomphe de la technique médicale et occulte la mort, la question du sens a surgi, et continue de se poser, pour les personnes confrontées au diagnostic de leur séropositivité au VIH : pourquoi ? pourquoi moi ? Les premiers « réseaux VIH » ont montré combien il était impossible de se passer d'une approche globale de la personne malade, et les médecins qui ont milité pour que l'institution s'intéresse à la prise en charge de la douleur ont créé des unités de soins palliatifs dans lesquelles le besoin d'un accompagnement spirituel n'a plus été ignoré. Des associations de visiteurs catholiques, juifs, protestants, musulmans ont pu y intervenir à la demande des patients. Mais on assiste aussi, aujourd'hui, à une profonde transformation du « religieux ». Les non-croyants expriment leur besoin humain de spiritualité. Les croyants revendiquent de plus en plus une pratique privative et

individualisée de leur religion, contre toute réponse normative de la religion héritée (1). La conséquence est que non seulement les patients cherchent des réponses de toutes les manières possibles, et pas seulement au sein de leur propre Eglise, mais, paradoxalement, la société elle-même s'efforce de prendre en compte cette demande sur le sens de la vie. Y compris les institutions médicales.

Savoir écouter et guider

Comment cela se traduit-il ? Que signifie prendre en compte cette demande ? De ce point de vue, la plupart des centres de dépistage gratuits et anonymes (CDAG) que nous avons interrogés à Paris ont une écoute particulièrement attentive, au moment de l'entretien préalable et/ou à l'annonce du diagnostic, des besoins exprimés ou même implicites des patients. Les médecins peuvent se trouver démunis – après tout ce n'est pas leur rôle –, mais les consultants



en *counseling* sont particulièrement bien formés à ce type d'écoute fine. De plus, certaines institutions ont établi des partenariats qui leur permettent d'orienter une personne séropositive vers le service ou l'association qui répondra le mieux à ses inquiétudes immédiates. Le CDAG de la Croix-Rouge mentionne ses collaborations avec des associations de lutte contre le sida, dont l'Espas (cf. p. III), mais aussi avec le Kiosque, carrefour d'associations ou de services offrant une prise en charge psychologique, psychiatrique ou encore religieuse. Celui de l'hôpital Bichat rappelle que l'association Aides effectue une

« Le projet de l'Onusida pour un cadre de communication sur le VIH/sida comprend aussi un chapitre sur la spiritualité. »

permanence sur place et cite aussi son partenariat avec des associations africaines. Quant au CDAG de l'hôpital Saint-Louis, il essaie d'ouvrir le plus possible son réseau de partenaires, par la présence d'affiches et par le contact direct avec des associations humanitaires, culturelles ou confessionnelles. Françoise Lambert, qui y travaille, a reçu une formation complémentaire du Crips : « Selon leurs conseils, on laisse aussi un temps de réflexion à la personne que l'on reçoit, on n'impose jamais rien. » Elle précise qu'il existe à l'hôpital un aumônier et des visiteuses bénévoles, et qu'il est arrivé à l'institution de « faire venir des griots ».

Accompagner les malades

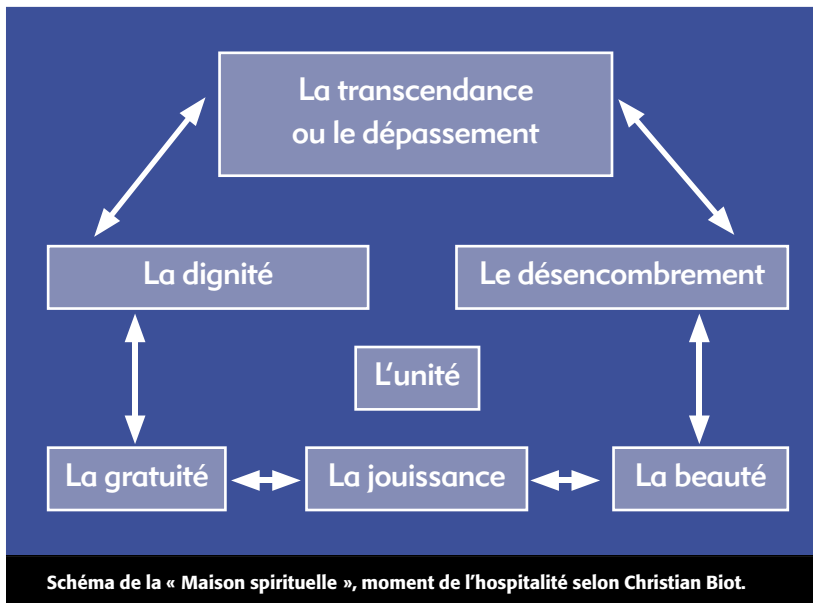
L'accompagnement des malades, en particulier des personnes atteintes du VIH/sida, reste une authentique question pour toutes les formes de spiritualité et de religions. Elle le devient aussi pour le milieu médico-scientifique, chacun conservant son rôle bien entendu. Le projet de l'Onusida pour un cadre de communication sur le VIH/sida (année 2000 pour la version française) comprend un chapitre sur la spiritualité. Il y est proposé, entre autres, que des alliances soient créées par les communautés religieuses « avec les dispensateurs de soins et de santé afin d'entretenir les dimensions spirituelles des soins et du soutien » (p. 52).

Mais qu'est-ce que signifie, concrètement, entretenir cette dimension spirituelle ? Ancien aumônier en unité de soins palliatifs à l'hôpital des Charrettes (Croix-Rouge) de Lyon, fondateur il y a quelques années de l'association L'Autre rive, le prêtre Christian Biot a tiré de son expérience auprès des malades en fin de vie – y compris des personnes atteintes du VIH/sida – un schéma théorique de la dimension spirituelle de l'homme, aux côtés d'une dimension psychologique et d'une dimension plus strictement religieuse (portée par une foi et une appartenance institutionnelle). Selon lui, la dimension spirituelle, dans l'accompagnement, comprend trois grands moments. Le premier est celui de la reconnaissance de l'autre comme sujet, qui repose sur une déclaration éthique de principe. L'aumônier va au-devant du malade, « sans règle particulière, sinon celle de la prudence et de la discrétion ». Sans jamais se forcer, ni forcer le malade à s'engager dans la durée : « Il peut arriver que les circonstances m'aient permis de rencontrer un malade et d'avoir un échange non seulement cordial mais assez profond avec lui. Et puis cette

rencontre n'a pas forcément de suite, parce que le malade a dit ce qu'il avait à dire et qu'il n'a pas envie de poursuivre. » Le deuxième moment, que Christian Biot juge tout à fait primordial, est celui de « l'inscription », d'une relecture nécessaire et libératrice de la vie du malade, peu avant sa mort. En unité de soins palliatifs, l'imminence de la mort est « quelque chose qui arrive relativement bien à se dire pour un certain nombre de patients ». Le travail d'inscription repose alors sur trois aspects fondamentaux et mêlés entre eux : relire et relier (son histoire personnelle)/reconnaître (des relations aux autres, s'inscrire dans une trame sociale : retrouvailles, alliances, ruptures)/planter (ses racines dans un sol, un pays d'origine ou d'installation, une maison pour sa retraite).

Une Maison spirituelle

Enfin, autour de ces trois éléments, on trouve un certain nombre de thèmes, importants dans l'existence, qui forment une sorte de « Maison spirituelle » en raison de la forme prise par le schéma ! Christian Biot l'appelle aussi le moment de l'hospitalité. En bas de la Maison, à droite : la beauté. Un être humain est un être qui a des besoins esthétiques. Même si ces besoins ne sont pas les mêmes pour tout le monde, permettre à quelqu'un de vivre ou de finir ses jours dans un lieu agréable, où il y a du beau, est important pour l'aider à conserver son humanité. « J'ai souligné cet aspect parce que j'ai été aumônier de prison, un lieu dont la laideur est un des traits majeurs, au niveau de la couleur mais aussi des bruits... Il faut toujours veiller, par exemple, à ce qu'une personne âgée puisse garder et soigner son dentier, à ce qu'une femme puisse se maquiller si elle le souhaite. » En face de la beauté : la gratuité. Ceci pour souligner tous les moments où la relation



avec l'autre ne relève pas d'un intérêt mais de quelque chose donné à titre gracieux, de l'ordre d'une reconnaissance qui n'est ni monnayable ni comptable. « Dans les soins palliatifs, si j'apporte des fleurs à quelqu'un que je vais voir, ce n'est pas pour qu'il soit gentil avec moi, c'est pour créer quelque chose entre nous, un lien qui est totalement gratuit. » Entre les deux, formant le socle de la Maison, le troisième thème évoqué par le prêtre Christian Biot est celui de la jouissance. « C'est une remarque des infirmières que j'ai beaucoup appréciée. Elles disaient : "Il faut savoir s'inquiéter des plaisirs que peut avoir un malade dans la journée." Je crois que s'il n'y a plus aucun moment de la journée où les gens peuvent dire que telle chose leur fait plaisir, l'humanité s'est alors beaucoup dégradée. » En remontant sur le flanc gauche de la Maison, on touche au thème de la dignité, qui, là encore, est « une notion très concrète ». « Quand je commente ce schéma, j'évoque souvent ce que peut représenter pour un malade, par exemple, le fait de perdre la maîtrise de ses sphincters : il y a une image qui se dégrade en lui, de lui-même, et il est important

d'essayer de restaurer cet homme ou cette femme dans son estime de soi. Même si je ne peux pas intervenir de façon efficace sur cette dégradation, je peux lui dire que ce n'est pas parce qu'il a perdu la maîtrise de ses sphincters que je ne le reconnais pas comme un être humain. » Puis, le flanc droit de la Maison permet d'accéder au désencombrement, une phase qui permet de faire le tri entre les choses primordiales de sa vie et ce qui est devenu secondaire. « Des personnes qui ont une maladie grave peuvent se dire qu'elles ne vont plus consacrer autant de temps à leur vie professionnelle. C'est ce que j'appelle un désencombrement, ou un changement d'orientation. Je crois qu'à la fin de la vie, même s'il y a des patients qui veulent en profiter le plus possible, d'autres, au contraire, se détachent peu à peu d'un certain nombre de choses auxquelles ils tenaient beaucoup, l'essentiel pouvant être la présence discrète, silencieuse même, d'une personne qu'ils aiment. Je pense aussi à l'expérience esthétique d'un peintre ou d'un musicien qui, à mesure qu'il vieillit, simplifie de plus en plus son art, ne conservant que ce qu'il y a de meilleur... »

L'horizon incertain de l'homme

Le sommet de la Maison spirituelle est enfin occupé par le thème de la transcendance, ou du dépassement. Comme toutes les personnes qui ont eu ces responsabilités, Christian Biot a été formé à accompagner les individus dans la diversité de leur foi et de leurs interrogations. C'est pourquoi il n'oublie pas que des personnes peuvent mourir en l'absence complète de références à Dieu. En revanche, ces mêmes personnes peuvent ressentir que « quelque chose les dépasse ». Et c'est auprès du philosophe Luc Ferry que le prêtre de L'Autre rive puise son inspiration : « Pour un certain nombre d'êtres humains, parmi lesquels Luc Ferry se compte, il existe un horizon incertain qui fait que l'existence d'un individu n'est pas close sur elle-même. Ils se reconnaissent dans des valeurs pour lesquelles ils seraient capables de sacrifier leur vie, dans quelque chose qui les constitue et les dépasse, les transcende... Aujourd'hui, beaucoup de gens peuvent se dire qu'ils sont vivants grâce à la parole que quelqu'un leur a donnée, ou grâce à ce qu'ils ont vécu avec ce quelqu'un qui, bien que mort aujourd'hui, a laissé la trace vivante de ce vécu. »

Une façon de retranscrire ce que les malades qu'il a accompagnés lui ont confié. Comme il le dit, la dimension spirituelle des soins du malade en fin de vie consiste, au fond, dans la valorisation des moments qu'ils ont vécus, au travers parfois d'idées ou d'images très simples. Et il est important que l'intervenant bénévole (aumônier, visiteur, etc.), par sa présence, permette cette démarche. ■

Sylvie Malsan

(1) Dans son introduction au numéro de la Revue du Mauss consacrée à la question « Qu'est-ce que le religieux ? », le sociologue Alain Caillé évoque « l'individualisation radicale de la construction du rapport au sens » (n° 22, second semestre 2003, éditions La Découverte/Mauss).