



# **FACE AU SIDA**

L'action  
des Eglises

*Document d'étude du COE*

FACE AU SIDA  
**FACE AU SIDA**

L'action  
des Églises

*Document d'étude du COE*

Edition revue et corrigée, avril 2004

Maquette de la couverture: Edwin Hassink

Photo de la couverture: Peter Williams, COE

Traduit de l'anglais  
par le Service linguistique, COE

ISBN 2-8254-1290-2

© 1998, WCC Publications, Conseil oecuménique des Églises,  
150 route de Ferney, 1211 Genève 2, Suisse

Imprimé en Suisse

# Table des matières

<u>Préambule</u>	Geneviève Jacques	vii
Chapitre I:	Pourquoi cette étude	1
Chapitre II:	Faire face au SIDA	7
Chapitre III	L'éclairage de la théologie	24
Chapitre IV	L'éclairage de l'éthique	56
Chapitre V	Droits de la personne humaine, responsabilités et SIDA	82
Chapitre VI	Pastorale et communauté thérapeutique	91
Chapitre VII	Conclusion: Ce que les Églises peuvent faire	110
Annexe I	Les effets du VIH/SIDA et la réaction des Églises	113
Annexe II	Glossaire du VIH et du SIDA	128
Annexe III	Liste des participants aux travaux de l'étude sur le SIDA	133





# Préambule

"L'épidémie du SIDA/HIV, par son ampleur terrifiante et ses conséquences, représente une urgence mondiale et l'un des défis les plus formidables de notre temps. Elle menace la vie et la dignité humaine, la jouissance effective des droits de l'homme et le développement économique et social dans le monde entier. Tous les niveaux de la société sont concernés, au plan national, communautaire, familial et individuel."

*Déclaration de l'Assemblée générale  
des National Unies, Session spéciale  
sur le SIDA, 25-27 juin 2001.*

Le contexte global de cette tragédie aux dimensions planétaires est mieux connu aujourd'hui qu'il ne l'était au moment de la première publication de ce livre en 1997. Une prise de conscience et une mobilisation nouvelle sont développées un peu partout dans le monde, même si les réponses ne sont malheureusement pas encore à la hauteur des drames.

Les thèmes abordés dans ce livre sont particulièrement importants pour aider le mouvement oecuménique et les églises à s'engager plus consciemment et plus résolument dans la lutte contre le SIDA et ses conséquences.

En soulignant les perspectives théologiques, éthiques et pastorales dans l'approche du problème, ce document représente une contribution très précieuse pour apprendre à "lire" et à comprendre, à travers les ressources de la foi chrétienne, les situations dramatiques auxquelles nous sommes confrontés.

Comme le disait le Chanoine Gideon Byamugisha de l'Église Anglicane d'Ouganda à l'occasion du lancement de l'initiative oecuménique contre le Sida en Afrique en février 2002,

"Tout le monde sait que le plus douloureux pour les personnes atteintes du SIDA ou HIV positive n'est pas tant la souffrance de la maladie elle-même (parce que d'autres maladies font souffrir et sont mortelles) que d'avoir à supporter la stigmatisation, les risques de rejet et de discrimination, le manque de compréhension et de confiance."

Le défi est donc plus que jamais lancé aux églises et aux communautés chrétiennes de comprendre et d'agir.

L'introduction au Plan d'action élaboré lors de la consultation oecuménique sur le SIDA en Afrique en novembre 2001, est un appel sans concession à la conscience chrétienne qui mérite d'être rappelé en introduction à ce document:

"Les églises vivent avec le drame du SIDA/HIV. Les enfants de Dieu meurent du SIDA. Comme croyants nous avons fait beaucoup, mais il y a aussi beaucoup de choses que nous avons négligées. Nous confessons notre silence. Nous confessons que parfois nos paroles et nos actions ont fait souffrir et ont nié la dignité de l'autre. Nous prêchons la bonne nouvelle "que tous connaissent la vie en plénitude", mais nous avons peur d'avoir aussi contribué à la mort.

Le moment est venu de dire la vérité.

Le moment est venu d'agir par amour.

Le moment est venu de surmonter la fatigue et le refus de voir.

C'est le moment de vivre dans l'espérance.

Pour répondre aux défis du SIDA, les églises doivent se transformer pour devenir elles-mêmes des forces de transformation - capables d'apporter la guérison et l'espoir, d'accompagner ceux qui sont atteints par le SIDA et de condamner les actes qui les stigmatisent. Nous devons travailler avec toutes les personnes de bonne volonté.

La vérité est que nous sommes tous créés à l'image de Dieu. En conséquence, la discrimination et la stigmatisation de tout être humain est contraire à la volonté de Dieu.

*Geneviève Jacques  
Directrice des Programmes*

## CHAPITRE I

# Pourquoi cette étude

Face à l'épidémie mondiale – la pandémie – du virus de l'immuno-déficiences humaine (VIH) et du syndrome de l'immunodéficiences acquise (SIDA) qui en est la conséquence, nombre de gouvernements nationaux, d'institutions des Nations Unies et d'organisations non gouvernementales ont décidé d'agir. Les Églises ont bien des raisons de réagir au problème et de se joindre à ceux qui, dans le monde entier, s'efforcent d'apporter soins et soutien et de réduire la vulnérabilité au VIH et l'incidence de la pandémie.

Pour beaucoup d'entre nous, le VIH/SIDA a fait office de révélateur, mettant au jour les nombreuses iniquités de notre vie en communauté que, jusqu'à présent, nous ne voulions pas regarder en face. Il met au jour les conséquences tragiques d'actes personnels qui sont directement préjudiciables aux autres ou de la négligence qui expose des personnes à des risques supplémentaires. La pandémie met en évidence le mutisme et l'indifférence des Églises et les place devant une exigence: celle d'être mieux informées, plus actives et d'être des témoins plus fidèles de l'Évangile de la réconciliation dans leur vie et leurs communautés.

De plus en plus de gens souffrent et tombent malades; ils souffrent physiquement, affectivement et spirituellement, seuls et abandonnés pour beaucoup. Des hommes, des femmes, des enfants, des jeunes meurent; des familles et des communautés sont gravement touchées, socialement et économiquement, en particulier dans les pays pauvres. Non seulement le VIH/SIDA fait des ravages dans les corps et les esprits, mais encore il appauvrit, brise des vies et entraîne des violations des droits de l'homme.

En venant parmi eux pour être présent au milieu de leurs luttes, Jésus Christ a manifesté l'amour de Dieu pour tous les êtres humains. Pour remplir leur mission, les Églises doivent reconnaître premièrement que le SIDA provoque une crise dans la vie de nombreuses personnes et, deuxièmement, que c'est une crise que les Églises doivent affronter. C'est à leur réaction que l'on jugera de leur pertinence. La crise remet les

Églises aussi en question, les incitant à réexaminer les conditions qui favorisent la pandémie, à faire prendre conscience aux gens de leur propre inhumanité les uns envers les autres, de ce qui est faussé dans leurs relations, de l'injustice des structures ainsi que de leur propre complaisance et de leur complicité. Le VIH/SIDA est un signe des temps, qui nous appelle à ouvrir les yeux et à comprendre.

C'est pour ces raisons que le Comité central, réuni à Johannesburg (Afrique du Sud) en 1994, a demandé au COE de former un groupe consultatif chargé de mener une étude sur le VIH et le SIDA pour aider le mouvement oecuménique à organiser son action dans ces trois domaines: la théologie et l'éthique, la pastorale et la tâche de guérison des Églises, la justice et les droits de la personne humaine. L'étude devait inciter les Églises à être plus honnêtes, plus fidèles et mieux informées et à devenir, en même temps que des communautés, des lieux où les personnes touchées par le VIH et le SIDA se sentent en sécurité.

*Ce document d'étude* est le résultat de cette démarche. Il inscrit les travaux faits par trois sous-groupes dans chacun des trois domaines indiqués dans le cadre général des problèmes posés par le SIDA à l'échelon mondial, en mettant en évidence l'urgence qu'il y a pour les Églises à y répondre dans la foi par des solutions créatrices. Le document d'étude a été approuvé par le Comité de l'Unité II du COE ("Les Églises en mission: santé, éducation, témoignage") au cours de la session du Comité central de septembre 1996. Le Comité central en a pris connaissance avec satisfaction et l'a recommandé aux Églises pour qu'elles l'étudient et agissent en conséquence.

En outre, le Comité central a adopté officiellement – sans opposition, ce qui est très significatif – une déclaration substantielle et concise sur "Les effets du VIH/SIDA et la réaction des Églises". Ce texte, qui résume l'essentiel des questions étudiées dans le document d'étude, est publié en annexe (annexe I, p.108).

Les différents chapitres de ce document offrent une certaine diversité de styles qui reflète la diversité des apports des membres du groupe et, parfois aussi, le ton et le vocabulaire propres à une discipline particulière. On y trouvera aussi un certain nombre d'encadrés. Ces textes sont de natures diverses: déclarations d'organes ecclésiastiques, témoignages et récits d'histoires vécues, études de cas provenant d'Églises locales, extraits de rapports d'études scientifiques et de programmes d'étude des Nations Unies. Ils ont pour but d'illustrer le

rapport, de le rendre plus vivant, et de donner la parole à un cercle plus large de personnes et d'experts que celui qui s'exprime généralement dans les Églises à propos de la pandémie du VIH/SIDA.

Le processus d'étude qui a donné naissance à ce document a été en soi un voyage oecuménique. Des personnes venues de tous les continents et de diverses confessions, ayant une expérience et des compétences diverses en rapport avec le VIH/SIDA, touchées même par le virus pour certaines, se sont réunies pour faire ensemble ce voyage.

Les connaissances et les opinions des membres du Groupe consultatif étaient aussi diverses que leurs origines géographiques et confessionnelles. Ils ont donc dû commencer par s'écouter et par s'instruire au contact les uns des autres, ce qui n'a pas toujours été facile et demande un esprit d'humilité. Il y a eu des tensions entre des points de vue trop divergents et de longues discussions à propos de questions délicates. Souvent au cours de l'étude, ils ont été amenés à revoir des convictions bien arrêtées à la lumière de l'expérience de leurs interlocuteurs et des nouvelles informations dont ils prenaient connaissance.

A divers moments de ce voyage oecuménique, les membres du Groupe consultatif ont été mis au contact de la réalité telle que la vivent les communautés et les personnes directement touchées par le VIH/SIDA et ceux et celles qui travaillent dans des projets en rapport avec cette maladie. Ces rencontres ont eu lieu en Afrique du Sud, aux Etats Unis et en Inde. Pendant ces visites, les résultats préliminaires de l'étude ont été communiqués aux membres de la collectivité locale, qui ont été invités à faire des observations. On a procédé ainsi pour éviter de produire un rapport par trop "académique", coupé des luttes, des souffrances et des joies de la vie quotidienne. Beaucoup de gens qui ne faisaient pas officiellement partie du Groupe consultatif ont ainsi apporté leur pierre à l'édifice du rapport et il convient de leur rendre hommage pour le résultat obtenu.

En dépit des divergences et de positions apparemment inconciliables, ceux qui ont été de ce voyage ont fait l'expérience rare d'une grande unité d'esprit et de vision. Tous se sont sincèrement efforcés de comprendre l'itinéraire et l'honnêteté des intentions des autres, même s'ils en tiraient des conclusions différentes dans certains domaines. Dans ce sens, ce fut une authentique expérience de partage oecuménique. Les membres du Groupe ont aussi eu le sentiment que

l'Esprit de Dieu les amenait à s'accepter les uns les autres comme frères et soeurs travaillant ensemble pour le bien commun. Par sa richesse, la vie culturelle a été, à tous les colloques et réunions, une source constante d'inspiration et de soutien. Elle a permis de placer discussions et résolutions en la présence du Dieu vivant qui est au milieu de nous quand nous sommes réunis pour prier, chanter, apprendre, pleurer et célébrer.

Ce rapport est donc écrit avec la ferme conviction que nous ne détenons pas la vérité, mais que nous devons rechercher sans relâche la volonté de Dieu dans un monde en plein changement. Les efforts qui, partout, sont déployés pour trouver des réponses au problème du SIDA, aboutissent presque chaque jour à de nouvelles découvertes, de nouvelles informations, de nouvelles réactions et de nouveaux comptes rendus sur les effets de la pandémie sur les communautés. Aucun rapport, forcément rédigé à un moment précis dans le temps, n'apportera la réponse définitive à ce problème, il ne peut s'inscrire que dans un processus continu.

Il ne faut pas oublier non plus que les questions touchant au VIH et au SIDA sont extrêmement complexes. Si le VIH est un virus et le SIDA la conséquence médicale de l'infection virale, les questions connexes sont loin d'être d'ordre purement médical ou clinique. Elles touchent aux normes et aux pratiques culturelles, aux conditions socio économiques, aux problèmes de développement et aux rôles sociaux des hommes et des femmes, à la sexualité et à bien d'autres facteurs qui se répercutent sur elles à leur tour.

Ce rapport aborde le problème du SIDA sous des angles différents: ceux de la science, des conditions socio économiques, de la théologie, de l'éthique, des droits de la personne humaine, des Églises considérées comme communautés porteuses de guérison, de la pastorale et de l'éducation. Tous ces aspects sont liés et ne peuvent pas être dissociés totalement les uns des autres. Ils sont cependant traités ici dans des chapitres distincts pour faciliter la consultation de l'ouvrage aux lecteurs qui s'intéressent plus particulièrement à certaines questions.

Même si ce rapport fait partie d'un processus qui se poursuit et si les questions en jeu sont extrêmement complexes, les lecteurs ne devraient pas se décourager. Ils ne doivent ni succomber à un pessimisme résigné ni se laisser paralyser par le désarroi. Des personnes, des communautés, des pays ont besoin d'aide de toute urgence parce que la pandémie

continue à s'étendre. La vie et le bien-être d'innombrables personnes dépendent de décisions et d'initiatives qu'il faut prendre aujourd'hui. Toutes les institutions, notamment les Églises et leurs paroisses, ont le devoir d'agir face à ce problème et d'aider toute personne et toute communauté au mieux de leurs connaissances et de leurs capacités.

Dès le début de la pandémie, des chrétiens, des Églises et des institutions rattachées aux Églises ont mis sur pied des programmes d'éducation et de prévention et se sont occupés des personnes séropositives et atteintes du SIDA. Le Groupe consultatif a eu le privilège de travailler avec plusieurs d'entre eux au cours de l'étude. Il constate toutefois que, dans l'ensemble, l'action des Églises a été insuffisante et qu'elle a même, dans certains cas, aggravé le problème. Comme le notait le Comité exécutif du COE en 1987, "...beaucoup d'Églises, par leur mutisme, sont responsables de la peur qui a déferlé sur le monde plus vite que le virus lui-même".<sup>1</sup> Les Églises ont parfois gêné la circulation d'informations exactes, empêché d'aborder ouvertement le sujet pour aider à sa compréhension. Parfois aussi, quand elles négligent d'aborder de front le problème du SIDA parce qu'il touche principalement certains groupes ethniques ou raciaux, elles renforcent des attitudes racistes. Ces groupes risquent alors de se voir injustement stigmatisés et désignés comme les propagateurs les plus probables de l'infection.

La situation exige que les Églises prennent à nouveau la résolution de s'attaquer directement au problème du SIDA. Ce rapport a pour but de donner aux Églises, à leurs membres et à leurs dirigeants les moyens d'entreprendre une action courageuse et de prendre des décisions en connaissance de cause, à la lumière des informations dont on dispose actuellement. Aux besoins réels des personnes et des communautés touchées par le VIH et le SIDA, il faut répondre par des initiatives toujours adaptées à la situation locale. Mais pour agir, il faut être d'abord sensibilisé et surtout prêt à reconnaître et à aborder les questions délicates auxquelles touche la pandémie.

Finalement, ce sont les Églises elles mêmes qui sont touchées par le VIH et le SIDA et leur crédibilité dépend de la manière dont elles réagissent. En face d'elles se trouvent des personnes, des membres du corps du Christ, qui non seulement viennent chercher soutien et solidarité mais qui demandent aussi: veux tu être mon frère, ma sœur ?

6 *Face au SIDA : L'action des Eglises*

NOTES

- <sup>11</sup> *Le SIDA et la tâche de guérison de l'Eglise*, Comité central du Conseil oecuménique des Eglises, Trente-huitième session, Genève, 1987.

## CHAPITRE II

# Faire face au SIDA

### **Introduction aux faits scientifiques**

Les maladies apparaissent ou réapparaissent de temps en temps en différentes régions du monde. De loin en loin, on “découvre” une maladie qui existait peut-être déjà depuis quelque temps. Ces phénomènes ont été, en général, limités géographiquement à certains milieux naturels où les conditions sont favorables à l’apparition ou à la réapparition de la maladie. Le SIDA, lui, est vraiment une maladie nouvelle. Son milieu naturel semble s’étendre au monde entier. Il a entraîné dans son sillage bien des surprises. Le bouleversement qu’il cause nous oblige à réfléchir.

SIDA est l’acronyme de

*syndrome* (maladie qui se présente sous diverses formes)

*de l’immunodéficience* (sévère appauvrissement des cellules du système immunitaire, c’est à dire des cellules qui défendent l’organisme contre les infections, mêmes banales)

*acquise* (non transmise par l’hérédité).

Ses origines sont inconnues. Cependant, c’est aux Etats Unis en 1981 que l’on a pour la première fois décrit la maladie. Initialement, elle était signalée parmi les hommes homosexuels et entraînait la mort d’êtres jeunes. Partout, les médias se sont emparés de ces deux aspects et ont fait un tel battage à leur sujet que bientôt dans le monde entier, l’idée “SIDA = peste des homosexuels” s’est gravée dans les esprits. L’aversion et la peur qui en ont résulté sont restées, souvent en dépit d’éléments qui prouvaient le contraire. Après les homosexuels, le groupe des consommateurs de drogues par voie intraveineuse fut le deuxième à se voir accoler des stéréotypes, ce qui ne fit que renforcer les attitudes négatives.

Ces préjugés sont encore vivaces aujourd’hui, bien que de plus en plus de groupes soient touchés. Le SIDA frappe de plus en plus de femmes, d’enfants, d’hétérosexuels, de personnes qui n’ont pas eu de relations sexuelles; il ne frappe pas seulement “là bas”, mais aussi dans nos communautés locales, notre voisinage et même nos familles.

Malheureusement, beaucoup de chrétiens et certaines Églises ont contribué aux attitudes négatives de jugement et de condamnation.

En 1982, le SIDA avait été déposé dans certains pays d'Afrique (en fait, il s'est révélé qu'il était responsable des taux de mortalité élevés enregistrés sur ce continent depuis les années 70). Des hommes et des femmes, qui n'étaient ni homosexuels ni consommateurs de drogues injectées en étaient frappés. On sut alors que le SIDA se transmettait par les relations sexuelles – indifféremment aux hommes et aux femmes – et par le sang (c'est à dire par des aiguilles souillées ou des transfusions sanguines). On se rendit compte également que la transmission sexuelle était liée à la multiplicité des partenaires. La corrélation avec le relâchement des moeurs renforça les jugements hypocrites et négatifs portés sur les personnes touchées par le VIH et le SIDA.

En 1983-1984, le virus à l'origine de l'immunodéficience fut isolé. Bien qu'il ait été connu antérieurement sous d'autres noms, on l'appelle aujourd'hui VIH (virus de l'immunodéficience humaine). Il a continué à se propager silencieusement et à gagner des régions épargnées jusque là. Au moment où l'on mettait la dernière main au présent rapport, le virus avait gagné presque tous les pays du monde; et partout, aujourd'hui, le SIDA commence à toucher des familles. C'est donc devenu une épidémie mondiale, une pandémie. Pour les habitants des villes, des villages et des communes, le VIH cause des épidémies locales. L'infection et la maladie, qui étaient tout d'abord épidémiques (avec un taux de propagation rapide et en augmentation) deviennent endémiques, c'est à dire qu'elles s'installent et progressent à un rythme régulier. Les épidémies s'arrêtent; les maladies endémiques demeurent.

La chaîne de la transmission du SIDA ne se limite nullement aux personnes qui ont des relations sexuelles avec des partenaires multiples.

- Le conjoint fidèle, qui a des relations sexuelles monogames, peut être infecté si son partenaire a été infecté auparavant, soit par des relations sexuelles soit par l'échange d'aiguilles entre toxicomanes.

- Le VIH s'est propagé et continue de se propager dans les milieux des soins de santé à cause de transfusions de sang non testé ou de la réutilisation d'aiguilles et de seringues insuffisamment stérilisées.

- Les enfants nés de femmes séropositives risquent aussi d'être infectés par le virus. C'est ce qu'on appelle la transmission "verticale"; entre 15 et 40 % des nourrissons nés de mères

séropositives sont à leur tour contaminés par la transmission verticale.

L'infection par le VIH est un phénomène silencieux que seul un examen sanguin permet de diagnostiquer. L'infection par le VIH n'est pas une maladie en soi. Cependant, les personnes infectées le restent toute leur vie et risquent d'en contaminer d'autres par le contact avec le sang et d'autres sécrétions corporelles. A mesure que le temps passe, l'infection par le VIH entraîne un affaiblissement du système immunitaire, qui ouvre la voie à des maladies secondaires. Cette phase, marquée par des infections opportunistes, des cancers et d'autres maladies débilitantes, est généralement appelée maladie du VIH ou SIDA.

Malgré d'intenses recherches biomédicales, on n'a pas trouvé de traitement capable de guérir de l'immunodéficience provoquée par l'infection par le VIH. Bien que plusieurs médicaments antiviraux aient été mis au point, le virus a développé des résistances contre tous. Cela est dû en partie à sa capacité de mutation et d'adaptation. Ces changements ont amené le virus à se différencier en sous types qui varient selon les régions géographiques. Bien que la recherche d'un vaccin efficace contre l'infection par le VIH se poursuive toujours, elle a été jusqu'à présent un échec. De l'avis général, un vaccin unique pourrait ne pas être efficace contre tous les sous types de virus. En bref, un traitement biomédical capable de guérir du SIDA ou un vaccin efficace contre le VIH/SIDA reste un objectif inaccessible.

L'individu peut se prémunir contre l'infection par le VIH en évitant les facteurs de risque qui favorisent la transmission de l'infection. Dans l'activité sexuelle, les partenaires échangent des sécrétions sexuelles et, avec elles, les microbes qui sont normalement présents en grande quantité sur la muqueuse génitale. C'est ce qu'on appelle la flore microbienne normale: elle vient de notre environnement et nous l'acquérons normalement au cours des processus physiologiques de la croissance et du développement. Dans une relation monogame basée sur la fidélité, les deux partenaires n'ont que la flore normale.

Les microbes pathogènes, à l'origine de diverses maladies telles que la syphilis, la blennorragie, l'herpès génital, le chancre mou etc., ne peuvent être transmis que par une personne infectée au cours de relations sexuelles. Ce sont les maladies dites sexuellement transmissibles (MST). Le VIH étant transmis par les relations sexuelles, le SIDA est lui aussi une maladie sexuellement transmissible. Contrairement à la majorité des MST, il ne provoque pas de maladie de peau locale ou de maladie de la

muqueuse génitale. Cependant, la présence d'une MST, en particulier lorsqu'il y a une lésion ulcéreuse, facilite la transmission du VIH entre les partenaires, quand l'un des deux est infecté. Sans lésion locale, le VIH se transmet moins facilement et moins souvent. C'est pourquoi le dépistage et le diagnostic précoces de toutes les autres MST et leur traitement réduiront les risques de transmission du VIH, même lorsqu'un des partenaires sexuels est déjà contaminé.

Les risques de transmission sexuelle d'un agent pathogène, même du VIH, sont minimes ou nuls si les partenaires dressent une barrière matérielle entre leurs muqueuses génitales pour empêcher le contact physique. Cette barrière empêche aussi les échanges de sécrétions génitales. Tel est le principe qui régit l'usage des préservatifs dans la prévention du SIDA. Le préservatif est porté par l'homme, mais on a aussi conçu et testé un préservatif féminin.

### **L'ampleur du problème**

Quand le sida a fait son apparition il y a deux décennies, peu de gens pouvaient imaginer comment l'épidémie allait évoluer. Nous savons aujourd'hui par expérience que le sida peut dévaster des régions entières, effacer des décennies de développement national, élargir le gouffre entre les pays riches et les pays pauvres, et repousser encore plus en marge de la société des groupes déjà stigmatisés. L'expérience montre aussi que les approches correctes, appliquées rapidement, avec courage et détermination, peuvent faire baisser les taux d'infection et diminuer les souffrances de ceux qui sont touchés par l'épidémie.

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estiment que le nombre de personnes vivant avec le VIH ou le sida se situait à 36,1 millions à la fin de l'année 2000.<sup>1</sup> Déjà 21,8 millions de gens dans le monde sont morts du sida, dont 4,3 millions d'enfants. Les estimations les plus récentes montrent qu'au cours de la seule année 2000, 5,3 millions de personnes sont devenues séropositives. La pandémie a fait aussi 13,2 millions d'enfants orphelins.

Sur les 36,1 millions de gens touchés par le VIH/sida, 25,3 millions (70%) vivent en Afrique subsaharienne. Dans seize pays de cette région, plus de 10% des gens sont séropositifs, et dans

six d'entre eux 20% sont séropositifs. Des programmes de prévention mis en oeuvre avec succès dans quelques pays africains, notamment en Ouganda, ont réduit les taux d'infection nationaux et montrent la voie aux autres pays.

On estime qu'il y a dans la région d'Asie du Sud et du Sud-Est 5,8 millions d'adultes et d'enfants séropositifs ou touchés par le sida. En Asie de l'Est, la plus grande partie de la nombreuse population adulte a un taux de prévalence de 0,07%, en comparaison de 0,56% en Asie du Sud et du Sud-Est. On prévoit une propagation rapide de l'épidémie en Asie de l'Est, où on enregistre une forte augmentation de l'incidence des maladies sexuellement transmissibles.

En Amérique latine et aux Caraïbes, 1,8 million de personnes vivent avec le VIH/sida. Dans cette région, l'épidémie est marquée par une mosaïque complexe de types de transmission, d'où il ressort que le VIH continue à se répandre par la transmission homosexuelle.

En Europe orientale et en Asie centrale, on estime que le nombre d'adultes et d'enfants séropositifs ou touchés par le sida était de 420 000 à fin 1999. Un an plus tard seulement, une estimation prudente situait ce chiffre à 700 000. La plupart du quart de million d'adultes nouvellement infectés étaient des hommes, en majorité des toxicomanes.

Il est amplement prouvé<sup>2</sup> que l'évolution de la séropositivité exercera un effet profond sur les taux futurs de mortalité infantile, post-infantile et maternelle, d'espérance de vie et de croissance économique. A ces effets sans précédent au niveau de la société viennent s'ajouter les énormes souffrances des personnes et des familles. L'assistance à ceux qui sont touchés par l'infection demeure un énorme défi national et international. La prise en charge des orphelins laissés par les victimes de l'épidémie complique encore la tâche. La protection de la nouvelle génération contre la maladie et la mort prématurée est une responsabilité de la plus haute importance.

### **Prévention de la transmission du VIH**

Vu l'ampleur du problème et la rapidité avec laquelle la pandémie du VIH progresse actuellement, la prévention revêt une importance primordiale.

Depuis les débuts de la pandémie, on a énormément progressé dans la connaissance des moyens les plus propres à prévenir la transmission du VIH. L'apprentissage a été difficile et douloureux. De nombreuses approches se sont révélées inutiles ou même dangereuses, et l'application des méthodes efficaces a souvent été lente ou a pâti d'un financement insuffisant. Ces obstacles ont coûté la vie à d'innombrables personnes. Un bilan approfondi des succès et des échecs de nombreux programmes et démarches montre qu'on dispose aujourd'hui d'un certain nombre de moyens efficaces. Nous les exposons ci dessous.

### *1. Information, éducation, communication*

La prévention de la transmission du VIH suppose avant tout que les gens soient bien informés des modes de transmission du virus d'un individu à l'autre. La compréhension des faits devrait leur permettre de faire des choix responsables sur la manière d'éviter cette transmission. Mais l'information seule ne suffit pas à déterminer le comportement humain, qui est influencé par de profondes émotions et dépend des conditions socio économiques et des normes et valeurs culturelles et traditionnelles. Il est aussi bien des cas dans lesquels, privé de sa liberté de choix, l'individu ne peut pas agir avec sagesse.

Il faut appliquer des méthodes participatives alliant l'éducation et l'expérience. Voici quelques éléments à retenir lors de la conception de programmes d'information, d'éducation et de communication:

- Les messages éducatifs doivent être clairs et faciles à comprendre, passer par des supports appropriés et cibler précisément les groupes à éduquer.
- Les meilleurs éducateurs sont ceux qui sont directement touchés par le VIH et le SIDA.
- La communauté doit participer à l'identification des pratiques culturelles et sociales qui augmentent ou diminuent les risques de transmission du VIH et à l'établissement de programmes d'éducation adaptés à sa situation.
- Des gens du même âge que le groupe cible, connaissant son milieu social et culturel, sont des éducateurs beaucoup plus efficaces que des gens "de l'extérieur".

En règle générale, les messages qui misent sur la peur et sur des images négatives du SIDA n'ont pas réussi à provoquer des changements de comportement durables.

2. *Recul de la transmission sexuelle*

On peut prévenir la transmission sexuelle du VIH en évitant de s'exposer à la contamination par son comportement sexuel. Les options les plus sûres sont l'abstinence sexuelle ou la fidélité des deux partenaires dans des relations amoureuses stables. Si ces options ne sont pas possibles pour certains, l'usage approprié et systématique de préservatifs en latex offre un degré élevé de protection contre le VIH et d'autres MST (voir pp. 68-70).

3. *Diagnostic et traitement précoces d'autres maladies sexuellement transmissibles (MST)*

Etant donné que la présence d'autres maladies transmissibles accroît considérablement les risques de transmission du VIH, le diagnostic précoce et un traitement efficace de ces maladies infectieuses contribuent beaucoup à réduire les risques.

4. *Transfusions sanguines sans danger*

Le VIH peut se transmettre en milieu hospitalier par la transfusion de sang infecté. On peut réduire ce risque au minimum en évitant les transfusions dans les situations où d'autres traitements suffisent. Ainsi l'on ne fera de transfusion que dans les cas où c'est absolument indispensable. Tout sang destiné à être transfusé doit être testé et révéler l'absence d'anticorps anti VIH.

5. *Stérilisation des aiguilles et autres instruments employés pour percer la peau*

Les scalpels, les aiguilles, les lames de rasoir ou les instruments traditionnels qui ont été contaminés par le VIH risquent de transmettre le virus s'ils sont employés pour pénétrer dans la peau de personnes non infectées. La stérilisation effectuée au moyen de techniques normalisées prévient ce genre de transmission.

Les établissements de soins doivent établir des règles strictes pour la prévention de toutes les infections nosocomiales (contractées à l'hôpital) et s'y tenir.

*6. Fourniture d'instruments stériles aux personnes qui s'injectent de la drogue*

Les échanges de seringues entre les personnes qui s'injectent de la drogue sont un autre facteur de risque pour la transmission du VIH. Le fait de disposer de son propre matériel d'injection, la désinfection du matériel avant usage ou les programmes d'échanges de seringues (reprises contre des seringues stériles) peuvent éliminer le risque de transmission du VIH (et d'autres infections transmises par le sang telles que l'hépatite virale B et C) (voir pp. 70-72).

*7. Lien entre soins et prévention*

Il a été démontré que le fait de prendre soin sur tous les plans physique, affectif et spirituel des personnes séropositives ou atteintes du SIDA est très important et contribue efficacement à la prévention. C'est aussi nécessaire si l'on veut gagner leur confiance et obtenir leur coopération, qui est indispensable. Cette prise en charge complète aide les familles et les communautés à affronter les problèmes soulevés par le VIH et le SIDA, à réfléchir sur leurs conséquences pour elles mêmes et à les comprendre (voir pp. 93-95).

*8. Lutte contre la discrimination*

Les personnes stigmatisées à cause de leur condition sociale, de leur orientation sexuelle ou de la toxicomanie sont plus vulnérables aux risques, notamment d'infection. Si elles se sentent exclues et craignent que leur identité ne soit révélée, elles seront moins disposées à consulter les services médicaux ou sociaux qui pourraient les informer sur le SIDA et à coopérer avec des programmes de prévention. C'est pourquoi il est nécessaire, non seulement pour des raisons éthiques, mais aussi pour une prévention efficace, de s'opposer à toutes les formes de discrimination et de défendre les droits de ceux qui sont vulnérables au VIH (voir pp. 65 et 84).

*9. Le pouvoir de décision pour les personnes particulièrement vulnérables au VIH*

Les personnes qui n'ont pas le pouvoir de décider de ce qu'elles font de leur corps ni de leurs relations sexuelles risquent beaucoup plus que les autres d'être infectées par le VIH. Cela est vrai même si elles connaissent bien les moyens de se protéger; et cela s'applique tout

particulièrement aux femmes auxquelles il faut donner les moyens de résister aux pressions culturelles et économiques qui les poussent à avoir des relations sexuelles non désirées (voir le texte "Plate forme d'action oecuménique: la santé des femmes et les problèmes du VIH/SIDA", pp. 19-20).

#### *10. Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant*

Il a été récemment démontré qu'un traitement antiviral administré aux femmes enceintes et à leur nouveau né réduisait des deux tiers environ le risque de transmission verticale. Cependant, ce traitement n'est pas encore universellement applicable en raison de son coût élevé.

### **Contexte socio économique et culturel**

Les contextes socio économique et culturel sont des facteurs déterminants pour la propagation du SIDA. Comme aucun contexte ne ressemble à un autre, les expériences du SIDA et les profils présentés en la matière peuvent varier d'un pays à l'autre, d'un arrondissement à l'autre et même d'un village à l'autre. L'OMS estime actuellement que sur dix personnes séropositives, neuf vivent dans des régions pauvres, où les femmes et les enfants ont une condition subalterne et où s'exercent des discriminations.

La pratique du développement en ce qui concerne le VIH est exemplaire de la pratique du développement humain, et ceci pour des raisons importantes. Le VIH touche aux rapports et au comportement sexuels, psychologiques et sociaux des individus. Il n'y a pas de routes, d'engrais, de systèmes d'achats ou de bourses qui puissent faire oublier ou dissimuler le fait que les êtres humains sont au centre de cette pratique.

Il est indispensable d'approfondir les rapports entre les variables économiques, sociales et culturelles et la propagation du VIH. Qui est infecté par le virus et comment les personnes infectées se répartissent-elles dans l'espace? Parmi les facteurs qui jouent un rôle dans la propagation du virus, on a répertorié les rôles sociaux des hommes et des femmes (plus précisément le manque d'autonomie économique, sociale et culturelle des femmes qui les expose au risque d'infection), la pauvreté et l'exclusion

sociale (l'absence de droits économiques, sociaux et politiques), et la mobilité professionnelle (qui va plus loin que la mobilité physique et englobe les effets des processus de modernisation sur les valeurs et structures traditionnelles). Les questions des rapports sociaux entre hommes et femmes et de la pauvreté sont au coeur du problème de la transmission du VIH.

Ainsi, les composantes classiques du développement - les systèmes de transport, les marchés du travail, la croissance économique, la direction des affaires publiques, la pauvreté, entre autres - s'inscrivent dans le cadre qui détermine les modes et la vitesse de propagation du virus. Ces composantes seront aussi affectées par les répercussions de la propagation du virus, la morbidité et la mortalité auxquelles il est associé, les personnes à charge qu'il va multiplier et la désorganisation sociale qu'il va entraîner. On ne peut plus comprendre les effets de l'échec des mesures prises pour atténuer la pauvreté ni les effets du succès de l'action menée en faveur de l'emploi en les considérant isolément. Toutes les composantes du développement ont une incidence sur l'épidémie du VIH.

*Mme Elizabeth Reid, Programme des Nations Unies pour le développement, Programme "VIH et développement"*

Les problèmes socio-économiques et culturels qui, dans le monde entier, sont associés au SIDA cachent un facteur fondamental: l'accumulation et la distribution injustes des richesses, des terres et du pouvoir qui sont à l'origine de divers maux dans les sociétés humaines. Nous entendons de plus en plus parler de migrations économiques et politiques à l'intérieur des pays et entre eux. Ces personnes déracinées peuvent être des travailleurs migrants à la recherche d'emplois plus lucratifs ou des réfugiés fuyant des conflits économiques, politiques ou religieux. Le racisme, le harcèlement sexuel, les discriminations fondées sur le sexe, les inégalités économiques, le manque de volonté politique de changement, les énormes dettes extérieures et intérieures, les graves problèmes de santé, le commerce illicite des drogues et du sexe, l'incidence croissante de la prostitution infantile, l'éclatement et la marginalisation des communautés sont autant de réalités à prendre en considération. Tous ces facteurs, qui touchent aussi bien les sociétés "développées" que celles dites "en développement", tous ces problèmes connexes et universels forment une toile d'araignée qui accentue la vulnérabilité des communautés humaines au SIDA.

### **La famille et le SIDA**

La famille est la cellule sociale de base où commencent les relations humaines. Dans la famille, l'individu est élevé et grandit dans un climat d'amour et de responsabilité mutuels. La famille se présente sous diverses formes selon les lieux et les circonstances: famille nucléaire traditionnelle regroupée dans le "ménage", famille élargie ou famille choisie. Mais dans tous les cas, le SIDA touche à la vie, au comportement et aux perspectives des individus qui la composent.

Les familles sont constamment mises à l'épreuve par les conditions socio économiques et la culture; elles le sont aussi par le phénomène de mondialisation et de fragmentation qui fragilise actuellement les relations humaines. Dans bien des sociétés, l'inégalité des pouvoirs entre hommes et femmes, qui commence dès la naissance, affaiblit familles et communautés. Le maintien du tissu social, qui devrait être une "responsabilité partagée", incombe souvent aux seules femmes et fillettes qui pourtant restent subordonnées aux hommes dans de nombreuses cultures. Cette inégalité des pouvoirs est associée au refus des hommes d'assumer leur responsabilité dans les domaines de la sexualité et de la procréation et dans la lutte contre le SIDA.

La plupart des personnes touchées par le VIH et le SIDA ont entre 15 et 44 ans, l'âge le plus productif et celui de la procréation. Environ 50 % des personnes infectées par le VIH ont moins de 24 ans. C'est dire à quel point les jeunes sont vulnérables dans la plupart des cultures. C'est là une constante, même si l'on trouve au sein d'une même culture bien des contextes différents.

Lors d'une réunion oecuménique internationale de jeunes organisée en Namibie en mai 1993, trois des grandes préoccupations des adolescents du monde entier étaient leurs relations avec les garçons et les filles du même âge, les changements survenant dans leurs relations avec leurs parents et leur famille, et la découverte récente de leur identité et de la sexualité. Les jeunes éprouvent le besoin de faire partie d'un groupe, d'être acceptés par ceux à qui ils s'identifient. Beaucoup de ces relations sont enrichissantes mais, poussés par leurs camarades, ils peuvent aussi tenter certaines expériences dans le domaine de la sexualité et goûter à l'alcool et à la drogue,<sup>3</sup> ce qui peut présenter des risques de contamination par le VIH. Les problèmes sont souvent aggravés par l'attitude et la politique des notables locaux. Par exemple, un fonctionnaire de

l'OMS spécialisé dans la question des jeunes et du

SIDA a constaté que “le fait que des dirigeants politiques et religieux (sans parler des parents et des éducateurs) s’opposent à ce que les problèmes du SIDA soient abordés franchement et objectivement avec les jeunes dans le cadre éducatif rend difficile et parfois impossible la réalisation d’interventions novatrices et potentiellement efficaces, ce qui aggrave la situation.”<sup>4</sup>

La vulnérabilité des jeunes, en particulier des jeunes filles, traduit l’actuelle fragilité des rôles féminin et masculin construits par chaque société depuis l’enfance. Partout où les discriminations fondées sur le sexe laissent les femmes peu instruites, peu qualifiées et les privent du droit d’accès à la propriété et à d’autres ressources vitales, elles les rendent aussi plus vulnérables à l’infection par le VIH. En 1980, on estimait que 80 % des personnes séropositives étaient des hommes et 20 % des femmes. En 1995-1996, la proportion des femmes s’est accrue de manière disproportionnée; selon des estimations récentes, 40 % des personnes séropositives seraient des femmes.

Les facteurs économiques, sociaux et culturels qui perpétuent la subordination des femmes contribuent à la propagation du VIH.

Dans bien des sociétés, la condition des femmes est telle qu’elles ne disposent que partiellement de leur corps et qu’elles n’ont qu’un pouvoir de décision limité en matière de procréation. Parfois des femmes sont obligées de faire commerce de leur corps à cause de leur situation économique ou de celle de leur famille. Face aux problèmes écrasants de la misère, les femmes qui travaillent dans des bordels pourraient dire: “Si j’y travaille, il se peut que je meure dans 10 ans; mais si je n’y travaille pas, c’est demain que je mourrai de faim”.

De plus, le rôle traditionnellement important que les femmes occupent dans la famille et la communauté où elles prennent soin de ceux qui en ont besoin, les amène dans différents contextes à assumer la charge des personnes séropositives ou atteintes du SIDA. Beaucoup d’entre elles soignent avec amour et sollicitude leur mari, leurs enfants, leurs parents ou les membres de leur famille élargie. Il est rare que les hommes partagent avec elles ce rôle si exigeant de garde malade. En conséquence, elles sont les dernières à demander des soins médicaux parce que leurs ressources n’y suffisent plus, qu’elles n’ont pas le temps de s’occuper d’elles mêmes ou qu’elles sont trop épuisées pour aller se faire soigner. Or quand une femme séropositive est enceinte, l’absence

de soins prénatals aggrave encore les risques de transmission du VIH à l'enfant.

**Plate-forme d'action œcuménique :**

**La santé des femmes et les problèmes du VIH/SIDA**

L'épidémie du VIH/SIDA affecte tous les aspects de la vie humaine. Les facteurs économiques, sociaux et culturels qui perpétuent la subordination des femmes contribuent à la propagation du virus et en accentuent les effets sur leur vie. Nous saluons l'excellent travail accompli dans bien des situations mais, en général, les stratégies des gouvernements, des Églises et des organisations non gouvernementales en matière de prévention et de soins n'ont pas réussi jusqu'à présent à influencer les facteurs qui déterminent dans une large mesure la condition des femmes.

Qu'est-ce que cela a à voir avec les Églises?

Là où l'Église se tait devant l'injustice, elle n'est pas fidèle à la mission de Dieu. L'heure est donc venue pour l'Église d'étudier et d'établir dans quelle mesure elle est complice du maintien des structures sociales qui perpétuent la subordination des femmes.

Dans certaines régions du monde, par exemple, les Églises ont contribué à répandre l'idée que le virus du SIDA ne se transmettait qu'aux personnes faisant commerce de leur corps, aux homosexuels et aux toxicomanes. C'est une idée fausse et pernicieuse qu'il faut réfuter...

Nous sommes un groupe de trente personnes venues des cinq continents... Nous avons tous travaillé dans le cadre de programmes d'Églises en rapport avec le VIH/SIDA. Certains d'entre nous vivent avec le virus ou la maladie... Tous, nous nous sommes rendu compte que ce travail remettait constamment en question notre façon de penser, nos attitudes et notre théologie et avait complètement changé notre manière de voir. En nous faisant part de nos expériences et en nous communiquant les résultats de nos recherches, nous avons découvert que nous avions beaucoup en commun; que le fait d'échanger nos points de vue nous donnait force et confiance et que les problèmes que nous rencontrons, bien que dans des contextes extrêmement différents, se ressemblent fort. Nous sommes parvenus à un accord unanime sur une plate-forme d'action œcuménique.

*Plate forme d'action*

1. Nous engageons nos Églises à faire leur examen de conscience et à se demander si elles ne contribuent pas à créer et à perpétuer les préjugés culturels et les modes de pensée qui favorisent la subordination et l'oppression des femmes.

2. Nous prions instamment nos Églises de créer des conditions telles que les femmes puissent parler de leurs expériences vécues sans crainte d'être jugées et qu'elles soient entendues dans un climat d'amour et de respect afin que les problèmes qui se posent puissent être abordés.

3. Nous recommandons vivement à nos Églises de revoir leur façon d'interpréter la Bible, leurs traditions ecclésiales et leurs images de Dieu. Beaucoup de chrétiens les ont acceptées comme la vérité sans se demander dans quelle mesure elles étaient ou n'étaient pas enracinées dans la réalité quotidienne des gens et compatibles avec le message libérateur de Jésus.

4. Nous appelons les Églises à reconnaître ouvertement la dimension sexuelle de l'expérience humaine et à accepter d'en parler entre elles, dans le cadre du dialogue en cours.

5. Nous recommandons cette Plate forme d'action à l'attention des Églises du monde entier dans l'espoir qu'elles se souviendront toujours dans leur réflexion et leurs prières que ce problème n'est pas une abstraction mais qu'il touche des êtres humains en chair et en os et qu'il y va de la qualité de leur vie, de leur santé et de leur bien être.

*Atelier de travail du Groupe consultatif du Conseil oecuménique des  
Églises sur le SIDA  
Vellore, Inde, 7 septembre 1995*

Les programmes conjoints de l'Organisation des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONU/SIDA) ont signalé que, dans les pays où la prévalence du VIH est élevée et où l'épidémie est ancienne, le SIDA commence à annuler les points marqués contre la mortalité infantile, à abrégier l'espérance de vie et à menacer le processus même du développement.

Les familles sont déchirées de voir des hommes et des femmes mourir du SIDA dans leurs années les plus productives en laissant derrière eux des enfants orphelins. Des grands parents qui devraient être à la retraite sont obligés de soigner les malades, comme l'illustre de manière frappante ce témoignage qui nous vient d'un village reculé de Tanzanie:

J'ai rendu visite à un vieil homme... C'était un homme respecté: il avait été, quelques décennies auparavant, l'un des premiers pasteurs à être ordonnés dans son Église. Il m'a dit que ses deux filles étaient mortes du SIDA. Étant veuf, il était maintenant seul pour élever ses quatre petits-enfants. Il devait les nourrir, les vêtir et payer la scolarité de l'aînée de ses petites-filles.

Avec la modeste retraite que lui verse son Église, il s'en tirait un peu mieux que d'innombrables grands-parents qui, dans le monde entier, doivent s'occuper aujourd'hui de leurs petits-enfants orphelins. Mais sa maison, presque écroulée, les signes de malnutrition que présentaient ses petits-enfants et la résignation sur son visage montraient qu'il avait peine à porter ce fardeau supplémentaire à la fin de sa vie.

#### NOTES

- <sup>1</sup> *AIDS Epidemic Update*, ONUSIDA/OMS/ décembre 2000.
- <sup>2</sup> *Report on the Global HIV/AIDS Epidemic*, ONUSIDA, juin 2000.
- <sup>3</sup> *Face au SIDA, créons des liens solidaires – Guide pratique VIH/SIDA*, publié sous la direction de João Guilherme Biehl, Janet Kenyon, Siv Limstrand et Anu Talvivaara, Conseil oecuménique des Eglises, Unité III, et Fédération luthérienne mondiale, Bureau "jeunes dans l'Eglise et la société", Genève, 1993.
- <sup>4</sup> Chandra Mouli, Déclaration intitulée "Youth and Aids, A Priority for Prevention", *Minutes of the First Meeting of the Consultative Group on AIDS (1994)* (Procès-verbal de la première réunion du Groupe consultatif sur le SIDA), Genève, Unité II, Conseil oecuménique des Eglises, 1995, p. 69.

## CHAPITRE III

# L'éclairage de la théologie

Le problème du SIDA peut susciter au sein des Églises des questions angoissées: "Pourquoi Dieu permet-il que le VIH existe?" ou "Et Dieu, que fait-il devant l'épidémie?", ou encore "Quelles croyances sur Dieu et les êtres humains devraient inspirer l'action des Églises face au SIDA?" En reliant le contexte médico-social de la maladie et ses effets à la foi en Dieu, ce chapitre commence par le champ d'investigation le plus vaste qui soit, celui de la théologie de la création, car l'apparition du virus du SIDA ne peut être compris que dans le contexte de la création. Dans la création divine vivent des êtres humains dont la capacité de répondre à Dieu et aux autres, tout en gardant leur condition de créatures sociales et sexuées qui est la leur, est fondamentale.

### **Théologie de la création**

#### *1. Relations*

Tout ce qu'il y a de précieux dans une théologie de la création peut s'exprimer en termes de relations: les relations au sein de la Trinité, les relations entre Dieu et la création, humaine et non humaine, les relations entre les êtres humains, et entre eux et la nature.

La vie de la sainte Trinité s'exprime dans les relations entre le Père, le Fils et l'Esprit Saint et il est caractéristique que tout ce que Dieu fait dans et avec la création, il le fait aussi dans des processus relationnels. Ainsi lorsque Dieu dit au monde créé "qu'il *soit*" (cf. Genèse 1, 3), il ne le laisse pas *aller* de son côté. Le monde n'est pas abandonné à son sort. Au contraire, à tout moment, le Dieu trinitaire établit et entretient des relations avec chaque fragment, chaque particule de ce monde créé. Telle est la constance de Dieu, que son action soit ou non reconnue comme telle. Mais en quoi cette action nous renseigne-t-elle sur Dieu? On peut répondre à cette question en approfondissant deux caractéristiques élémentaires d'une bonne relation, et les conséquences de chacune d'elles.

• *La liberté et le risque du mal.* Il n'est pas de bonne relation qui puisse être obtenue par la force, par la domination du fort sur le faible. Les relations durables et enrichissantes sont fondées sur le respect de chacun pour l'autre. De même, Dieu qui établit et entretient des relations avec sa création ne va pas la dominer ou la régir par la force, puisque cela détruirait toute possibilité de réponse spontanée de sa part. Au lieu de forcer les êtres humains à l'obéissance en les manipulant comme des marionnettes, Dieu leur a donné la liberté afin qu'ils puissent choisir la relation.

Mais les hommes et les femmes peuvent user de ce don divin de la liberté – nécessaire pour établir une vraie relation avec Dieu – pour refuser une telle relation ou même toute forme de relation. Il est possible de préférer le confort et l'affirmation de son moi, ou de son moi élargi dans la famille ou le clan, aux possibilités d'une relation. C'est de cette concentration exclusive sur soi – de ce "repli sur soi même", comme Luther décrit le péché – que naît le risque du mal moral, du mal que les humains se font les uns aux autres.

Ce qui vaut pour les êtres humains vaut aussi d'une certaine manière pour le monde non humain: Dieu choisit de ne pas gouverner par la force, mais laisse le monde naturel évoluer à sa guise. Ainsi, Dieu n'est pas à blâmer pour les tremblements de terre ou les éruptions volcaniques: ils surviennent au cours de la libre évolution d'un monde en constant devenir. La création avec tout ce qu'elle contient – gaz, insectes, plantes, animaux – est une multiplicité de libertés finies qui coexistent les unes avec les autres et ont entre elles des relations complexes. L'espèce humaine, au fur et à mesure de son évolution, a laissé sa marque sur le monde naturel, rendant encore plus difficiles les simples attributions de cause à effet.

Il n'est pas étonnant qu'il en ait résulté de temps en temps un mal naturel, c'est à dire des souffrances causées par des événements naturels. Lorsque l'écorce terrestre s'est refroidie, par exemple, c'est librement qu'elle a formé des plaques tectoniques. Par la suite, lorsque ces plaques frottent l'une contre l'autre, des tremblements de terre se produisent, et il peut en résulter des souffrances. De même, de la liberté que Dieu a donnée au monde naturel a résulté l'apparition de créatures nuisibles pour d'autres: par exemple la mouche tsé tsé, porteuse d'un parasite qui transmet une maladie au bétail. La mouche tsé tsé peut infliger des

souffrances aux animaux comme aux hommes, mais c'est une créature entièrement naturelle.

Exactement de la même manière, de la liberté que Dieu a donnée au monde naturel de se développer a résulté la possibilité du virus VIH. Il est nuisible aux humains et leur inflige de grandes souffrances; et pourtant, malgré toutes les peines et tous les problèmes que cause ce virus, il ne se situe pas hors de la création et il n'est pas non plus quelque chose que Dieu aurait "spécialement" créé pour punir les êtres humains. C'est plutôt quelque chose qui est devenu possible dans l'état d'évolution du monde, une créature comme toutes les autres et donc capable d'interactions avec le monde contemporain et capable d'engendrer le mal naturel. Dieu laisse cela se produire malgré la détresse qui en résulte, mais ce n'est pas une "intervention" de sa part. Il ne retirera pas la liberté qu'il a donnée à ses créatures, humaines et non humaines, et par désir de relation vraie, ne se servira pas de son pouvoir pour dominer et maîtriser. Une telle attitude serait étrangère à la nature même de Dieu.

Cela ne décrit que partiellement la relation de Dieu avec ce qu'il créé. Mais si c'était tout ce qu'on pouvait dire, ce ne serait pas une description adéquate d'un Dieu d'amour.

• *La relation divine d'amour.* Si la première marque d'une bonne relation, c'est le respect de l'autre dans son altérité et le renoncement à la domination, une deuxième caractéristique, tout aussi importante, est l'affection, l'amour ou l'estime que chacun a pour l'autre. Seuls la chaleur du sentiment et la réciprocité des liens permettront à la relation de s'épanouir, pour l'un comme pour l'autre. Ainsi, la Bible décrit un Dieu d'amour qui "a tant aimé le monde..." (Jean 3,16), et exhorte hommes et femmes à aimer Dieu à leur tour et à suivre ses voies.

Aucune créature n'est exclue de cet amour et de ce pèlerinage. Si hommes et femmes devaient *gagner* l'amour de Dieu par ce qu'ils font, nul n'en serait digne. Mais parce qu'il est donné, tous y sont accueillis. Tous ceux qu'on a tendance à oublier, à exclure, à dénigrer ou à marginaliser dans toutes les sociétés du monde, ne sont jamais abandonnés parce que cette relation divine est constante. Même ceux qui refusent cette relation ne sont pas coupés de l'amour omniprésent de Dieu.

Selon la théologie de la création qui prend en compte ces deux points, Dieu est le premier à prendre le risque de voir la liberté de la création produire le mal, moral ou naturel. En conséquence, ce que les hommes et les femmes *font* de leur liberté est de la première importance. De plus, en établissant une relation avec tout ce qui est, Dieu non seulement est réceptif à la joie et à l'épanouissement de la création, mais il est aussi vulnérable à la douleur devant sa méchanceté comme devant toute catastrophe. Ainsi, quels que soient les problèmes qui surgissent de la liberté de la création, Dieu ne l'abandonne pas. Enfin, bien que les créatures, humaines et non humaines, n'aient pas d'autre choix que de souffrir lorsque le monde, dans sa liberté, leur porte préjudice, Dieu a choisi par amour d'accompagner la création dans toutes les modifications que subissent ses précaires systèmes, cherchant la réponse que les créatures, dans leur finitude, apportent à cet amour.

## 2. *Les êtres humains en relation*

Etre humain, c'est avant tout être en relation, faire partie d'un réseau de relations – en famille, au travail, à l'Église, dans les loisirs. Mais au dessus et au-delà de ces rapports humains, il y a cette relation que Dieu offre librement à tous dans l'amour. Les relations avec les autres êtres humains, comme la relation avec Dieu, peuvent manifester ce même respect de l'autre dans son altérité qui rend possible la liberté, et la même chaleur dans l'amour.

Les chrétiens peuvent parler en toute confiance de Dieu qu'ils connaissent au travers de la relation parce que cette relation de liberté et d'amour a pris corps en Jésus Christ. Durant sa vie – qui est aussi importante pour les croyants que sa mort, bien qu'elle ait moins retenu l'attention dans la tradition théologique occidentale –, Jésus montre en pratique ce que c'est que de vivre cette relation avec Dieu, en allant à la rencontre des autres pour leur faire part de la promesse et de l'exigence du royaume.

Le comportement de Jésus se caractérise par l'*ouverture* à toutes sortes de gens, sans aucune distinction de classe, de race ou de sexe. De même que Dieu accompagne dans l'amour toute la création, de même Jésus est allé parmi les pauvres pour leur dire qu'ils étaient aimés de Dieu, même s'ils n'avaient pas pu suivre scrupuleusement la loi. Il a dîné avec un riche pharisien et a dit à un autre, venu le voir un soir, qu'il avait besoin de voir les choses sous un autre angle et de naître

nouveau (Jean 3, 3). Il a guéri des lépreux juifs et l'enfant d'un soldat romain. Il y avait des femmes dans le groupe qui voyageait avec lui, et il n'a pas reculé (comme beaucoup de saints hommes l'auraient fait) au contact d'une prostituée. Dans cette vaste gamme de relations, Jésus incarne l'*accessibilité* de Dieu, en qui "il n'y a pas de partialité" (Actes 10,34; Romains 2,11), mais qui est ouvert à tous riches ou pauvres, malades ou bien portants, vieux ou jeunes.

Ainsi, lorsque les chrétiens et les Églises vivront réellement leur relation à Dieu et suivront l'exemple de Jésus, il seront sans cesse ouverts à la relation aux autres, même avec ceux qui semblent très différents. De même que dans les récits évangéliques, Jésus n'exclut aucune relation, de même les Églises ne peuvent se replier dans des groupes constitués par affinités, et refuser de s'ouvrir à ceux qui sont différents physiquement ou socialement et de leur manifester leur estime.

Si l'on examine les relations de Jésus avec les autorités religieuses de son époque, on est amené à faire la même observation. Il allait à la synagogue et n'était certainement pas un dissident sur le plan religieux. Toutefois, il dénonçait ou tournait toute pratique ou règle religieuse qui gênait la relation des gens ordinaires avec Dieu. Non seulement il prêchait le caractère immédiat et inconditionnel de l'amour et du pardon de Dieu, mais il les mettait en pratique par sa propre accessibilité, en allant vers les gens partout où ils se trouvaient. Tout cela doit éclairer les Églises sur l'être humain en relation. C'est aussi un vigoureux plaidoyer contre les Églises qui tout en confessant que "rien ne pourra nous séparer de l'amour de Dieu" (Romains 8, 38 39), dressent des barrières entre elles et les autres.

Il n'est pas de relation valable dans laquelle chacun ne désire le *bien-être* des autres. Le souci qu'a Dieu du *bien-être* de la création se manifeste au travers de Jésus guérissant les malades ou exorcisant les démons. Toute activité médicale, tout autre travail de guérison poursuit cette tradition. C'est une des manières qu'ont les êtres humains d'exprimer leur ouverture aux personnes touchées par le SIDA et aussi l'estime et l'affection qu'ils leur portent, bien que l'on n'ait pas encore trouvé le moyen de guérir cette maladie.

Toute relation demande constamment un élargissement du champ de compréhension. Nul ne peut comprendre d'emblée tout ce que recouvre le fait d'être en relation. Même Jésus, semble t il, n'échappait pas à cette règle. Les évangiles rapportent la rencontre de Jésus avec une

Syro phénicienne qui lui demande son aide (Marc 7, 24-30; Matthieu 15, 21-28). Il commence par lui répondre que sa mission est auprès du seul peuple d'Israël; puis, grâce à cette femme, il comprend que son ministère doit être beaucoup plus large que cela. De même, les êtres humains en relation sont toujours appelés à élargir leur compréhension, surtout lorsqu'ils sont confrontés à de nouvelles situations, comme celle créée par la pandémie du SIDA. A nouveau, Jésus, lorsqu'il prie dans le jardin de Gethsemani pour que la coupe de la souffrance s'éloigne de lui, n'apparaît pas cuirassé dans une espèce d'immunité divine; il se conduit plutôt comme une personne qui avance sans savoir exactement où elle se trouve et *fait confiance* à Dieu. On ne nous demande pas d'être invulnérables et sûrs dans nos relations. Nous sommes appelés à être ouverts, prêts à apprendre et à faire confiance.

Il est difficile de suivre la voie de Jésus en matière de relations. Une telle ouverture à toute relation, qui refuse les barrières et cherche le bien être de tous, est rarement du goût des autorités. D'un point de vue politique, Jésus a été crucifié parce que ce qu'il était et ce qu'il faisait constituait une menace pour le pouvoir qui faisait régner l'ordre public tel que le concevaient les autorités romaines et pour la sensibilité religieuse des notables juifs. Pourtant, la résurrection permet de comprendre rétrospectivement que, tout abandonné que Jésus se soit senti (Marc 15, 34), Dieu était présent tout le temps et l'a finalement justifié. Pas même le plus grand des malentendus ou la plus grande des répressions ne peut séparer ceux qui sont "en chemin" de cet amour de Dieu qui fait vivre et de la communion de l'Église.

### 3. *Péché, repentance et pardon*

Bien entendu, il nous est loisible, dans notre liberté, de refuser la relation avec Dieu, de faire comme si elle n'existait pas. Il est également possible de rompre ses relations avec les autres êtres humains ou de s'éloigner d'eux. Une telle distorsion de l'être en relation est *péché*. Le péché se manifeste dans les relations quand l'égoïsme se traduit par des actes. Les actes qui blessent les autres ou portent atteinte au monde naturel sont des péchés dont nous portons la responsabilité.

Cette nature pécheresse de l'être humain a été reconnue de diverses manières dans différentes traditions ecclésiales et différentes théologies. Les Églises orthodoxes, par exemple, sans nier la nature pécheresse de l'être humain, ont insisté sur la possibilité qu'il a de s'acheminer  
vers  
la

perfection en grandissant spirituellement. Cette *théosis*, ou “déification” dépend à la fois de la grâce de Dieu et de la volonté de l’être humain. Elle est en rapport avec la liberté de choix de l’être humain qui aboutira en définitive à une union plus étroite avec Dieu; plus nous sommes renouvelés par l’Esprit Saint (cf. Tite 3, 5) et continuons à progresser dans notre communion avec Dieu, plus l’amour et la sollicitude de Dieu se manifestent dans notre vie. Les Églises protestantes, en revanche, ont eu tendance à mettre l’accent sur l’omniprésence et le caractère invétéré du péché, perçu comme l’altération d’une relation juste avec Dieu, et avec les autres et l’ordre naturel. Elles ont insisté sur la justification par Jésus Christ, c’est à dire sur le rétablissement d’une relation juste avec Dieu comme seul moyen de dépasser cette condition.

“Tous ont péché” (Romains 3,23). Nul n’y échappe. Mais le fait de reconnaître que nous sommes tous pécheurs peut non seulement nous empêcher d’avoir un sentiment de supériorité, mais aussi nous conduire au pardon mutuel et nous permettre de croître spirituellement. Un récit des Pères du désert nous montre bien ce qu’est cette croissance spirituelle:

Dans l’annexe d’un monastère, un frère avait commis une faute. Un conseil fut convoqué. Abba Moïse y fut invité mais il ne voulut pas y aller. Alors le prêtre envoya quelqu’un pour lui dire: “Viens, car tout le monde t’attend”. Il se leva donc et partit. Il prit une cruche qui fuyait, la remplit de sable et l’emporta avec lui. Les autres vinrent à sa rencontre et lui dirent: “Qu’est ce que cela, Abba?”. Le vieil homme leur répondit: “Mes péchés s’envolent derrière moi, et je ne les vois pas. Et aujourd’hui, je devrais juger les erreurs d’un autre?”. Lorsqu’ils entendirent ces mots, ils ne dirent plus rien au frère mais lui pardonnèrent.<sup>1</sup>

On reprochait notamment à Jésus de pardonner les péchés. Dieu seul pouvait le faire, disaient ses contemporains. Pourtant, à ceux qui venaient le trouver avec au moins un peu de foi, Jésus disait: “Vos péchés vous sont pardonnés”. Il a pardonné les péchés de son vivant; il n’a pas eu à mourir pour qu’ils soient pardonnés. C’est pourquoi, dans sa vie comme dans sa mort, les chrétiens voient le signe que Dieu nous pardonne, avec tous les méfaits, grands et petits, que nous accumulons, tous les échecs relationnels que nous connaissons en famille, au travail,

dans la communauté, et toutes les omissions, les mensonges et les excès dont notre vie est pleine.

Jésus nous raconte l'histoire d'un intendant qui, s'étant vu remettre sa dette, fit ensuite jeter en prison un autre serviteur qui lui devait une somme bien moindre (Matthieu 18, 23-35). De toute évidence, ce n'est pas là le comportement attendu d'êtres humains en relation. Le pardon permet à une relation de se poursuivre, mais le refus de pardonner y met fin. Il est certain que, pour celui ou celle qui a été blessé, le pardon n'est pas facile, et il y a bien des situations en rapport avec le SIDA dans lesquelles les relations ont été mises à mal et prendront sans doute du temps à se renouer. Le vrai pardon, qu'il vienne de Dieu ou des autres, n'implique jamais ce que Bonhoeffer a appelé la "grâce bon marché". Pourtant, c'est un don gratuit et il *permet* effectivement la poursuite des relations.

Si les Églises ne veulent pas se conduire comme l'intendant impitoyable, elles devront devenir des communautés d'hommes et de femmes librement pardonnés – des communautés d'hommes et de femmes réconciliés et guéris, qui serviront alors de lieux de réconciliation et de guérison pour les autres. Les Églises de pardonnés ne sont pas en mesure de rejeter autrui ou de refuser d'entrer en relation avec d'autres. "Accepter l'autre" dans une telle communauté, ce n'est pas s'abstenir théoriquement de porter un jugement mais plutôt élargir notre expérience en découvrant qui nous sommes tous, nous qui sommes en relation.

Lorsqu'on prend conscience de ce qu'est le péché dans toute son horreur et de la souffrance qu'il entraîne, la réaction personnelle qui s'impose est celle de la repentance ou *metanoïa*. La repentance ne suscite pas le pardon divin du péché, comme si celui-ci pouvait être provoqué par un acte humain. Au contraire, le pardon de Dieu, qui maintient la relation entre Dieu et les êtres humains, précède la repentance humaine, bien que ce soit dans la repentance que l'on découvre l'existence du pardon.

#### 4. Châtiment

De plus, un Dieu qui pardonne ainsi n'est pas un Dieu soucieux de punir. Ni le récit biblique de la création, ni notre conception de Dieu ne permet d'attribuer à Dieu le désir de punir. Invité à lier péché et catastrophe, Jésus refuse catégoriquement: "Non, je vous le dis" (Luc

13,3; cf. Jean 9,1-3). Il peut arriver, sur le plan personnel et spirituel, que l'expérience du SIDA, comme d'autres souffrances, amène quelqu'un à se repentir de ses actes. Mais c'est une chose de considérer ses actes sous cet angle et une tout autre de croire que Dieu, qui se fait connaître à travers sa relation avec nous et se caractérise par l'amour, enverrait délibérément un châtement, et de surcroît un châtement qui frappe de plus en plus aveuglement.

En outre, il est important de faire la distinction entre le *châtiment* pour l'acte commis et les *conséquences* de cet acte. Les conséquences sont le prolongement naturel de certains actes, le résultat final auquel plusieurs facteurs auront contribué. L'issue peut être bonne ou mauvaise pour la ou les personnes concernées, mais tout se sera produit selon la logique du monde et dans la liberté que Dieu lui a donnée. Parler d'événements comme d'un "châtiment" de Dieu, en revanche, c'est attribuer à Dieu un besoin de vengeance – comme si la morale divine était encore "oeil pour oeil, dent pour dent" –, et une volonté, dans la recherche de cette vengeance, de désorganiser la vie humaine ou naturelle en y intervenant.

Une étude de cas peut faire apparaître plus clairement que dans toute situation concrète, il y a toujours *un ensemble de causes et d'effets* et non pas une cause et un effet uniques. Elle fait ressortir les problèmes que soulève la tendance à étiqueter "châtiment" de simples conséquences, et les limites d'une telle approche.

Une jeune fille des tribus montagnardes du nord de la Thaïlande quitte sa famille pour trouver un emploi dans la grande ville de Bangkok. Elle le fait sur les instances de ses parents qui, pratiquant une agriculture de subsistance dont les produits sont très peu payés, sont très pauvres et ne peuvent pas vivre sans un complément de revenu.

A Bangkok, la jeune fille est placée dans un bordel où de nombreuses autres filles sont gardées prisonnières par le propriétaire. La plus grande partie de l'argent des clients aboutit dans la poche du propriétaire du bordel, mais elle réussit cependant à envoyer de petites sommes à sa famille restée au village.

Le bordel reçoit régulièrement la visite d'hommes riches de Bangkok mais aussi de touristes étrangers qui se servent des filles pour leur plaisir. Le taux d'infection par le VIH est très élevé parmi elles, car beaucoup de clients sont infectés par le virus et le leur transmettent et elles, à leur tour, contaminent d'autres clients.

A l'évidence, de nombreux facteurs sont à l'oeuvre ici : il n'y a pas de simple processus de cause à effet. On est en présence de structures sociales perverses – la situation économique qui force pratiquement les parents à vendre leur fille comme esclave – et d'un comportement criminel de la part de beaucoup de gens, d'abord du propriétaire du bordel, puis des clients et des touristes qui ne considèrent pas les filles comme des êtres humains, mais comme des marchandises, des objets. Partout dans cette histoire, les relations sont corrompues, dénuées de respect.

Elle montre aussi pourquoi il est impossible, du point de vue social, éthique et théologique, de relier directement le péché au châtement. Si la jeune fille était infectée par le VIH par un touriste du sexe, il y aurait une conséquence, malheureuse certes, mais étant donné les circonstances de sa venue à Bangkok, on ne peut pas y voir "le châtement de la prostitution". Si, d'autre part, le touriste était infecté par la jeune fille, ce serait aussi une conséquence de leur rencontre. Mais qui dira quelles circonstances l'ont amené là ou l'ont découragé de vivre sa sexualité de manière responsable dans une relation de fidélité mutuelle? On ne peut pas nier que certains actes soient meilleurs que d'autres, ni que les gens soient toujours responsables dans une certaine mesure de ce qu'ils font. Mais tout cela laisse à penser que lorsqu'on a compris l'histoire de chaque individu, avec ses tenants et ses aboutissants, et Dieu, lui, la connaît il apparaît manifestement déplacé de qualifier de "châtement" les conséquences de certains actes.

Dans une déclaration faite en 1987, le Comité exécutif du Conseil oecuménique des Églises a souligné la nécessité d'"affirmer que Dieu, dans sa relation avec nous, est amour et miséricorde et que nous sommes donc délivrés de tout discours moralisateur et simpliste au sujet des personnes victimes du virus".<sup>2</sup> Nous devrions rejeter la terminologie du châtement au profit de la conception d'un Dieu en relation, omniprésent, constant et aimant, quelle que soit l'affliction que puisse lui causer certains de nos actes. Une approche moraliste peut aisément dénaturer la vie dans la communauté chrétienne en empêchant les échanges d'informations et la discussion franche, si importants lorsqu'il s'agit d'affronter la réalité du SIDA et d'en freiner la propagation. L'action des chrétiens et des Églises auprès des personnes touchées par le VIH et le SIDA devrait plutôt être guidée par l'amour et la solidarité, qui s'exprimeront à la fois dans les soins et l'accompagnement prodigués à

ces personnes, et dans les mesures prises pour éviter la propagation de la maladie.

### 5. *Acceptation*

La communauté du Christ, attentive aux autres, est un milieu dans lequel on peut prendre des risques, où tous les membres admettent leur vulnérabilité réciproque et où l'on peut se confier en toute sécurité car chacun est dévoué aux autres. Malheureusement, il y a beaucoup d'Églises qui ne sont pas ce lieu sûr pour les personnes touchées par le SIDA. La découverte de la séropositivité de telle ou telle personne est trop souvent le signal des commérages et du rejet.

Dans cette communauté attentive aux autres, au contraire, l'acceptation de l'autre cesse d'être la neutralité de celui qui se garde de porter un jugement; elle consiste à accueillir ceux que nous sommes individuellement, et plus important encore, ceux que nous sommes ensemble: c'est la différence qu'il y a entre recevoir quelqu'un chez soi comme invité, quelqu'un qui reste "l'autre", et l'accueillir comme un membre légitime de la famille.

La présence du SIDA dans notre communauté, dans la communauté ecclésiale en particulier mais pas seulement, demande que nous changions notre conception de l'acceptation. Nous ne sommes pas simplement appelés à être charitables envers ceux dont le corps est atteint par le virus. Notre indéniable appartenance à la communauté nous engage à intégrer le fait, si douloureux soit il, que le virus est entré dans *notre* corps.

La parabole du fils prodigue (Luc 15, 11-32) est riche d'enseignement sur l'acceptation. Les personnages qu'elle met en scène illustrent des attitudes contradictoires que nous avons, beaucoup d'entre nous du moins, souvent en même temps, devant le SIDA. Veillons cependant à ne pas faire d'emblée le rapprochement entre le fils prodigue et les personnes touchées par le SIDA, car cela montrerait que nous avons mal compris ce qu'est le VIH et comment il se transmet.

L'amour et la compassion de Dieu ne sont pas réservés aux chrétiens, ni à ceux que les chrétiens en jugeraient "dignes". Cependant, nous réagissons souvent comme le fils aîné qui, se rendant d'abord justice, en veut à Dieu d'avoir de l'amour, de la compassion et de la sollicitude pour tous. L'attitude qu'il faut avoir devant le SIDA, c'est

celle du père qui vient à la rencontre de son fils avec un amour inconditionnel, sans tenir compte de la conduite qu'il a eue dans le passé.

C'est le fils cadet qui, le premier, accepte: lui même, sa situation et son besoin de réconciliation. Ses actes incitent son père à le recevoir chez lui, à l'accepter comme fils. Grâce à cette acceptation mutuelle, qui permet de rétablir une juste relation entre père et fils, les plaies commencent à se cicatriser.

Comme lui, nous devons d'abord reconnaître que le SIDA nous touche comme communauté. C'est à travers des relations de réciprocité avec ceux dont le corps est infecté que la guérison peut commencer. Cette guérison inclut le rétablissement de relations avec nous mêmes, avec les autres et avec Dieu.

Une telle communauté est le cadre dont nous avons besoin pour nous confier mutuellement notre histoire. Pour tous les intéressés, la vraie conversion (*metanoïa*) passe par là; c'est la voie qui amène toute la communauté, au travers de moments d'authentique vulnérabilité, à offrir et à recevoir les dons de chaque personne dans l'amour et l'acceptation.

### **Sexualité humaine**

La sexualité fait partie intégrante de l'identité humaine. Elle s'exprime de diverses manières, mais plus particulièrement dans des relations intimes. Elle est "érotique" au sens classique, c'est à dire qu'elle fait sortir l'être de lui même pour le faire aller à la rencontre de l'autre. Et si cet aspect de l'identité humaine s'exprime tout particulièrement dans l'intimité physique, celle ci ne peut être dissociée des dimensions affective, intellectuelle, spirituelle et sociale. Une conception chrétienne de la sexualité doit tenir pleinement compte de toutes ces dimensions mais reconnaît le mystère que Dieu a donné aux êtres humains dans la sexualité.

Selon la conception traditionnelle du christianisme, la sexualité est un don fait par Dieu aux hommes et aux femmes pour qu'ils procréent. Dans certaines traditions, cette conception est associée à l'idée de l'être humain "co créateur" avec Dieu. Si le rôle de la sexualité dans la procréation est évident, il est une conception plus large de la sexualité dans laquelle l'enrichissement de la relation entre les deux partenaires et le plaisir qu'elle apporte sont aussi considérés comme précieux. C'est pourquoi la société en est venue à reconnaître divers types de relations

sexuelles entre les êtres humains et continue, par exemple, à se demander s'il faut ou non reconnaître l'identité non hétérosexuelle.

Par sa capacité d'apporter une dimension nouvelle à l'intimité et d'introduire la joie dans les relations, la sexualité rend les gens particulièrement vulnérables les uns aux autres, ainsi qu'aux forces sociales. Dans le contexte du SIDA, la sexualité accroît la vulnérabilité de deux manières. D'abord, comme nous l'avons vu, bien des expressions physiques de la sexualité peuvent mettre la personne en contact avec le VIH. Ensuite, le fait même d'être sexué rend l'être humain vulnérable aux nombreux facteurs sociaux qui influent sur ses décisions morales et ses actes.

Comme d'autres aspects de la création, la sexualité peut être mal utilisée si les gens ne reconnaissent pas leur responsabilité personnelle. Ainsi, tout au long de l'histoire, les sociétés ont cherché à protéger les individus de leur vulnérabilité dans ce domaine. Par des systèmes de valeurs qui décrètent certains comportements socialement inacceptables et par d'autres moyens formels tels que l'institution du mariage, l'expression du désir sexuel chez l'être humain a été réglée et dirigée comme on l'estimait nécessaire à une vie communautaire responsable et sans danger. Les Églises ont particulièrement affirmé le rôle du mariage à cet égard. Malgré tous les efforts déployés pour protéger et pour encourager un comportement responsable, l'abus du pouvoir sexuel et des relations sexuelles reste une réalité. Cela est de plus en plus manifeste dans la commercialisation croissante du sexe et le tourisme du sexe.

Le virus du SIDA est fragile. Il a besoin, pour se transmettre, d'un contact intime. Et il y a un rapport intéressant entre intimité et vulnérabilité. Tout contact intime nous rend vulnérable de toutes sortes de manières, non seulement par la transmission d'infections mais aussi sur le plan psychologique et dans notre identité personnelle. C'est pourquoi toutes les civilisations ont entouré les relations intimes de règles, de structures, de cérémonies, de tabous, et cela de diverses manières. Ces précautions ont en quelque sorte protégé les relations.

A mon sens, ce que nous enseigne l'épidémie du SIDA, c'est que nous ne pouvons plus prendre ces relations intimes à la légère. Le monde actuel a perdu de vue le fait que les contacts intimes entre êtres humains doivent s'inscrire dans un cadre normatif... Et il me semble que c'est là une conception morale et théologique qui peut s'exprimer de manière accessible, non seulement à ceux qui ont un engagement chrétien, mais à tous ceux qui réfléchissent sérieusement sur la nature humaine et nos contacts les uns avec les autres.

*L'archevêque John Habgood, archevêque d'York, séance d'information débat sur le SIDA, Trente-huitième session du Comité central du COE, janvier 1987*

Mais l'idée de ce qui est sexuellement moral (c'est à dire "bien" et non pas "mal") se forge, cependant, dans une interaction constante entre les valeurs personnelles et celles de la communauté. Le débat sur les origines de l'identité sexuelle, c'est à dire sur ce qui est génétiquement "donné" ou appris au cours du développement social, n'est pas terminé. Et il ne fait pas de doute que la croyance et l'adhésion à un *comportement* moral prennent forme dans cette interaction sociale.

La foi chrétienne et les Églises ont de toute évidence un rôle important en ce sens qu'elles influencent la façon dont se produit cette interaction et la formation des croyances personnelles et communautaires. Dans de nombreux cas, le christianisme et d'autres religions ont contribué à façonner, sinon à déterminer, les systèmes de responsabilité sociale et morale en place. L'affirmation du rôle primordial du mariage dans la construction de la famille et de la communauté, comme on l'a dit plus haut, en est un bon exemple.

L'orthodoxie est très nette sur ce point: la vie sexuelle des hommes et des femmes n'est autorisée que dans le mariage, dont le but est la procréation. Dans tout le monde chrétien, le mariage est devenu si instable qu'il semble maintenant presque inutile. En Russie, près de la moitié des mariages se terminent par une séparation, ce qui prive d'un parent un demi million d'enfants environ chaque année. Soixante pour cent d'hommes et quarante pour cent de femmes commettent l'adultère, et l'infidélité va de la

rencontre sans lendemain à la création d'une seconde et même d'une troisième famille parallèle. C'est dans ce climat que les enfants abordent les relations sexuelles. Les jeunes qui ne veulent pas se marier se laissent aller aux jeux sexuels, se corrompant le corps et l'âme. Parler de nos jours de retenue sexuelle avant le mariage est anormal et même "amoral".

Pourtant, le mariage est d'institution divine. L'orthodoxie a toujours enseigné que le mariage était une grande vocation et l'a toujours considéré comme la volonté de Dieu et l'accomplissement du devoir terrestre de l'homme et de la femme, qui est de procréer et de propager la foi chrétienne sur terre.

*Anatoly Berestov, Église orthodoxe russe, réunion du Groupe consultatif du COE sur le SIDA, Genève, septembre 1994*

Nous n'allons pas conclure ici le débat intraconfessionnel et oecuménique qui se poursuit sur la sexualité. Mais il est important de reconnaître que les Églises marquent de leur empreinte le milieu dans lequel les gens – souvent ceux avec lesquels elles sont en désaccord – sont touchés par le SIDA. Il faut parfois savoir mettre de côté les divergences théologiques pour prévenir la souffrance et soigner ceux qui souffrent. Le rôle que les Églises peuvent jouer en apprenant aux gens à prendre des décisions morales est ici fondamental.

Les Églises n'ont pas toujours encouragé un débat franc et positif sur les questions de la sexualité humaine. Si, cependant, l'on attend des gens qu'ils prennent de saines décisions morales, il faut créer un environnement qui y soit propice, un environnement qui invite les gens à se confier en toute sincérité leurs expériences et leurs préoccupations, et renforce l'intégrité des personnes et de leurs relations. Lorsqu'il n'existe pas, les groupes marginalisés sont beaucoup plus vulnérables à un comportement à haut risque.

Les hommes homosexuels, qui ont été parmi les premiers touchés par la pandémie et qui, dans bien des cas, jouent un rôle très important dans les soins et la prévention, ont souvent été condamnés et marginalisés par les Églises. On a dit parfois que les communautés religieuses qui ont contribué à cette marginalisation sont dans une certaine mesure responsables de la vulnérabilité accrue de ces personnes, et que les deux parties doivent instaurer une relation nouvelle pour permettre une prévention plus efficace et une sollicitude mutuelle.

Des nombreux facteurs liés à la pandémie, c'est la sexualité qui a peut être été la plus négligée dans la communauté oecuménique. Nous reconnaissons la nécessité d'en poursuivre l'étude pour mieux comprendre les problèmes posés par le VIH et le SIDA.

### **Théologie de la souffrance et de la mort, de l'espérance et de la résurrection**

Nos vies et la création tout entière sont maintenues dans l'amour de Dieu en Christ. En tant que chrétiens, nous vivons de la promesse que rien ne peut nous séparer de cet amour: il n'est pas de tragédie, d'accident ou de catastrophe, de maladie du corps ou de l'esprit, d'acte, de pensée ou de sentiment, de structure mondiale d'injustice et d'oppression, de pouvoir naturel ou surnaturel, il n'est rien, pas même la mort, qui puisse entamer la solidarité de Dieu avec nous et avec toute la création (Romains 8, 38 39).

Nous avons aussi la promesse que notre vie et toute la création entreront dans le dessein final de Dieu. C'est cela la vie en abondance, une vie où règne la justice, où chacun a suffisamment, une vie de plénitude où l'on peut explorer en toute sécurité tous les dons que Dieu nous a prodigués. Cette promesse transparait dans toute la Bible, à travers les divers récits de la création (Genèse 1 3), chez les prophètes (Esaïe 25), et jusque dans la vision de la cité céleste de l'Apocalypse (21 22). C'est le *droit de naissance* de la création, la "gloire" à laquelle Dieu destine l'humanité et toute la création.

Mais dans ce dessein final de Dieu pour l'humanité et la création s'inscrit une autre expérience. Car nous ne vivons pas dans un monde où la mort, le chagrin, les pleurs et la douleur n'existent pas (Apocalypse 21, 4). De toute évidence, la voie de la gloire passe par la souffrance: car malgré toute la joie et la beauté que la vie a à offrir, elle recèle aussi beaucoup de souffrances, de peines, d'injustices, de drames et de gâchis. Nous pouvons comprendre qu'une partie de ces souffrances soit la conséquence, pour nous mêmes et pour les autres, de nos propres actes, posés dans la liberté que Dieu nous a donnée. Il en est d'autres que nous ne pouvons pas immédiatement comprendre, bien que nous sentions qu'elles pourraient s'inscrire dans un dessein plus vaste dont nous n'entrevoions pour l'instant qu'un aspect. Mais il y a des souffrances, des peines et des injustices devant lesquelles nous ressentons une

incompréhension totale et nous nous écrions: “Je crois, viens au secours de mon manque de foi!” (Marc 9, 24).

Mais nous ne sommes pas les seuls à souffrir dans ce monde; le monde souffre lui aussi. Car toute la création, malgré sa beauté et l'ordre merveilleux qu'elle révèle, “gémît aussi dans les douleurs de l'enfantement” (Romains 8, 22). Les créatures vivantes comme la matière inanimée sont vouées au déclin et à la décrépitude. Il y a la maladie et le mal-aise. De nombreuses créatures vivent aux dépens des autres et ne peuvent vivre qu'ainsi. Le “monde naturel” est mis à mal par des catastrophes tout aussi “naturelles”. Est ce là également une expression de la liberté que Dieu a donnée à ses “créatures”? Malgré leur grande diversité, toutes les créatures vivantes, sans exception, sont unies par un sort commun: leur vie, sous leur forme actuelle, s'achèvera par la mort.

La promesse de Dieu est forte et vraie. Mais il n'est guère surprenant que certains d'entre nous soient de temps en temps dépassés, désemparés ou révoltés devant les mystères qui mettent à l'épreuve notre foi en la fidélité de Dieu.

Dans de tels moments, nous faisons l'expérience de l'Esprit en nous qui nous rappelle le mystère et la folie de notre foi, parle pour nous lorsque nous n'arrivons pas à trouver les mots, nous donne le courage de soutenir les autres malgré notre propre découragement et notre peur, appelle l'Église à être ce qu'elle est: le corps du Christ, rompu pour d'autres dans l'amour. C'est l'Esprit qui nous appelle à entendre à nouveau la promesse de Dieu et nous libère pour que nous l'entendions à nouveau, nous rendant accessibles à l'espérance (Romains 8,15.24 26).

Enfin, nous vivons par l'espérance et nous maintenons nos questions et nos doutes dans le cadre plus large de la promesse et de l'amour de Dieu pour nous et pour toute la création. Nous confessons que nous ne sommes pas seuls. Nous partageons les souffrances du Christ, qui est “Dieu avec nous”, Emmanuel, afin que nous ayons aussi part à sa gloire (Romains 8, 17). Le Christ qui nous a précédés dans la gloire est le fondement de notre espérance. Le Christ est présent avec nous dans nos souffrances et nos luttes, non pas pour apporter une réponse simple à toutes nos questions mais comme une inspiration et un modèle pendant que nous cheminons. Et “l'Esprit qui vit en nous” (Romains 8, 11) vient en aide à notre faiblesse en intercédant lorsque nous ne savons

plus prier (verset 26), et finalement en redonnant “la vie à nos corps mortels” (Ephésiens 3,16).

De même que le Christ s'identifie à nous lorsque nous souffrons et prend nos souffrances, de même nous sommes appelés à nous identifier à ceux qui souffrent. Nous souvenant du serviteur souffrant (Esaïe 42, 1 9; 49, 1 7; 50, 4 11; 52, 13 - 53,12), nous sommes appelés à partager les souffrances des personnes touchées par le VIH et SIDA, à nous ouvrir, par cette rencontre, à notre propre vulnérabilité et à notre propre mortalité.

Le Christ nous ayant précédés sur le chemin qui mène par la mort à la gloire, nous sommes appelés à recevoir l'espérance sûre et certaine de la résurrection. Dieu nous promet, à nous et à toute la création, que sa promesse ne sera pas anéantie par la mort: nous sommes maintenus dans son amour, revendiqués par le Christ comme étant siens et vivifiés par l'Esprit; Dieu ne nous abandonnera pas, il se souviendra de nous.

Les premiers textes chrétiens voient et expriment cette espérance sous des formes diverses et complémentaires. Certains parlent d'une qualité et d'une intensité nouvelles de vie qui s'emparent de notre existence et la transforment en lui insufflant un sens nouveau (Jean 5,24;10,10). D'autres textes parlent d'une existence nouvelle après cette vie, disent que nous serons ressuscités à la vie éternelle “au dernier jour” (Jean 6, 39 40) ou que nous nous éveillons à une vie nouvelle dans un corps ressuscité dont la graine a été semée au moment de la mort (1 Corinthiens 15, 35 58). Mais tous les courants de cette tradition chrétienne primitive affirment la conviction fondamentale que Dieu, par la puissance de l'Esprit, donne une vie nouvelle en Christ, une vie plus forte que la mort.

**L'expérience de la foi face au désespoir souffrant, la recherche de la guérison et du salut, l'attente de la mort et l'espérance de la résurrection**

Ernesto Barros Cardoso

**Faire de la théologie sur la base de fondations et d'épiphanies**

Pendant mon adolescence, mon éducation spirituelle m'a toujours confirmé dans la conviction que la foi était importante parce qu'elle appor-

tait des fondations sûres, une base et des structures bien précises. Avoir la foi, à cette époque de ma vie, c'était toujours faire confiance, me remettre entièrement "entre les mains de Dieu", acquérir des principes et des valeurs, des notions positives et formatrices qui m'ont guidé et ont fait de moi un "multiplicateur", désireux de "parler de Jésus" aux amis comme aux étrangers. En de nombreuses occasions, j'ai trouvé une inspiration dans la parabole des deux maisons et de leurs fondations respectives: le sable et le roc. (Matthieu 7, 24-27).

Depuis cinq ans, j'habite une maison dans un coin paisible de la périphérie de Rio de Janeiro, un village de pêcheurs. La maison est spacieuse et sa construction simple et assez rudimentaire. Pourtant, il est difficile de comprendre comment elle a été construite, quelle logique a suivie l'architecte. C'est le genre de maison qu'on a agrandie et rénovée petit à petit, en prenant les décisions au coup par coup et en utilisant l'espace sans probablement jamais suivre de plan.

Le travail que j'ai fait sur cette maison m'a appris à prêter une grande attention à ce détail. Il est difficile d'apporter le moindre changement à l'ameublement; mais lorsque j'envisage d'utiliser mieux l'espace ou de l'adapter à quelque nouvelle situation par impulsion créatrice et sens de l'esthétique, lorsque je veux changer la destination de l'agencement de base de manière à mettre en valeur d'autres caractéristiques et détails que l'on ne voit plus, par habitude, par ennui et à cause de gestes répétitifs, la tâche devient encore plus difficile.

Je me souviens d'un jeu d'enfants, un jeu de construction fait d'un grand nombre de petites pièces qu'il faut assembler et, parfois, actionner. A partir des éléments de base, on pouvait arriver à des résultats divers; c'était en quelque sorte le jeu des mille et une possibilités créatrices.

La théologie classique et la façon classique de faire de la théologie semblent renforcer l'importance des affirmations et des certitudes des bases et des fondations et de la sécurité qui naît du consensus. Dans la tradition biblique, une théologie messianique, nationale et institutionnelle, élaborée à l'époque de la reconstruction après le retour de l'exil, insistait sur la foi en les fondations et en la sécurité comme moyen de surmonter les périodes d'instabilité et de vulnérabilité. A ce jour, certaines images bibliques, répétées dans les manuels de théologie comme dans la poésie des cantiques traditionnels (les mains de Dieu, le roc, les fondations, la montagne de Sion jamais ébranlée, l'ancre de la foi qui résiste à toutes les forces de la mer et à toutes les tempêtes) renforcent l'expérience du sacré comme relation à l'immuable.

Mais peut-on concevoir la théologie comme une activité *risquée* et *aléatoire*, comme dans la profession de foi du père qui vient trouver Jésus pour qu'il guérisse sa fille: "Je crois, viens au secours de mon manque de foi"? (Marc 9, 24) Pour trouver une expression authentique de la foi face à l'abandon ou au doute, il vaut la peine de revenir sur les expressions employées par Abraham, Jacob, Moïse, Job. Les Psaumes aussi dépeignent ces instants de foi en pleine crise, lorsqu'il n'y a plus de perspectives et que plus rien n'a de sens: "Pourquoi restes-tu sourd à mes appels, Seigneur? pourquoi te détournes-tu de moi?" Certains prophètes ont vu dans cet abandon et cet éloignement de Dieu le résultat du péché du peuple, de la nation. Ils se servaient parfois de la métaphore de la prostitution, voulant dire par là que le peuple cherchait refuge dans d'autres formes de sécurité, qu'il essayait de maintenir son pouvoir politique et économique en concluant des alliances de pacotille, qu'il se détournait de la gratuité pure "du service de Yahvé" et refusait de se remettre entre ses mains en lui faisant totalement confiance.

Mettre l'accent sur la base, la structure comme étant ce qui est utile, important, essentiel est sensiblement différent. Ce qui est précieux, c'est la structure, les fondations et, partant, leur caractère invariable, immuable, inflexible et leur solidité, comme la pierre, le roc, et la montagne de Sion jamais ébranlée. Mais, d'autre part, quelle différence cela ferait si l'on reconnaissait que la structure et les fondations sont importantes précisément à cause de la multitude des *possibilités* qu'elles offrent, de création, d'interprétation, d'épiphanies et d'expressions successives qui inspirent et aiguissent la sensibilité, stimulent la vision, appellent un nouveau geste, le renouvellement d'un engagement ou une "conversion" permanente ou metanoïa. Tout cela est bien loin des discours invariables et répétitifs, incapables de convaincre précisément à cause de la monotonie de leurs formes et de leurs méthodes.

### **L'expérience de la foi en des temps insaisissables**

Il n'a pas été facile de faire de la théologie au XX<sup>ème</sup> siècle. Et cela est devenu plus ardu encore pour diverses raisons: l'accélération des changements à la fin du millénaire, l'inquiétude qu'elle suscite pour ce qu'il adviendra dans les prochaines décennies, la faiblesse des catégories et des paradigmes, la "pasteurisation" des processus culturels qui s'attaque à la différenciation, qui devient radicalisme et sectarisme.

En dépit de la diversité des lectures et des réactions, nous connaissons une grande adaptation aux processus de mondialisation. Face à l'imposition des modèles néo-libéraux, de solutions mondiales de nature économique, politique, mais aussi culturelle, c'est le mutisme et une certaine complicité.

Les communautés de foi, les instituts de théologie et les centres oecuméniques sont lents à se mettre au diapason et ont de la peine à rester en prise sur leur temps. Des questions cruciales se posent et le SIDA, avec son incidence sur les sociétés et les cultures, n'est qu'un exemple de la difficulté de la réponse, de l'expérimentation, de la construction de langages et de visions appropriés.

### **La théologie du point de vue du corps qui souffre, rêve et se livre au Mystère**

Il est difficile de ne pas parler à la première personne du singulier. Je ne pense pas que cela trahisse un réductionnisme ou un individualisme exagéré. Chaque fois que nous sommes attentifs à une expérience personnelle, elle nous renvoie à des éléments plus généraux, collectifs.

C'est le cas avec le corps souffrant. Lorsque mon infection est passée au stade aigu, ces dernières années, mon premier sentiment a été de m'identifier par mon corps à celui de tant d'autres gens, dans l'anonymat et la solidarité; à leur souffrance, leur faiblesse, à leur résistance à la douleur et à ses limites.

D'une certaine manière, la souffrance m'a amené à reconnaître les limites de mon corps. Il y avait une espèce de décalage entre la vivacité de ma pensée et de ma conscience qui, pleines d'espoir, essayaient de contourner les obstacles, et mon incapacité de commander à mes jambes et à mes pieds, à mon corps souffrant, à la somnolence qui me prenait sans crier gare et à la diarrhée intermittente.

L'expérience a accentué le sentiment de faiblesse, de fragilité, de vulnérabilité, de mortalité que reflètent certaines compositions d'artistes contemporains tels que Freddy Mercury, George Michael et Sting, ou la controverse suscitée par le curateur de la Biennale de Venise de 1995, Jean Clair, le critique d'art et historien français. L'exposition avait pour thème "Identité et altérité: bref historique du corps". Selon Jean Clair, l'exposition allait être très sombre "peut être parce que nous sommes en fin de siècle et que l'art et la société passent par une période morbide...". Un commentateur déclara que "la morbidité est une façon élégante de dire l'horreur. On peut s'interroger: pourquoi une fin de siècle doit elle traîner avec elle tant de cadavres, de visages défigurés, de maladies, de malheurs physiques?"... Une exposition de la décadence et de la détérioration du projet humain au moment où ce siècle s'achève. Profondes contradictions.

La réponse normale à la douleur et au désespoir de se heurter à des limites, c'est parfois un cri profond, dans le silence ou les larmes, un murmure comme celui qu'évoque Paul dans l'image de "la création tout entière (qui) gémit dans les douleurs de l'enfantement" en attendant d'être

libérée de ses limites et de sa vulnérabilité (cf. Romains 8). Une sensation de l'inconscient collectif: en un seul corps, tous les corps. L'expérience personnelle capable de tisser des liens de solidarité, de vous unir à tous les corps qui souffrent. Cette idée est peut être proche de l'un des chants du serviteur souffrant: "En effet, ce sont nos souffrances qu'il a portées, ce sont nos douleurs qu'il a supportées, et nous, nous l'estimions touché, frappé par Dieu et humilié" (Esaïe 53, 4). En un seul corps, tous les corps. Le corps usé, souffrant du monde, le corps opprimé et malmené des pauvres, le corps réprimé et violenté de tant de femmes, les corps sans force ni résistance de garçons et de fillettes...

Il est impossible de ne pas avoir le sentiment que, malgré la particularité de mon expérience, elle s'identifie à celle de millions d'autres. Oui, nous sommes des millions à être *infectés et touchés*.

### **Guérison, destin, salut**

Devant la douleur et la souffrance, la première solution qui vient à l'esprit est celle d'une thérapie: arrêter la souffrance, faire cesser les douleurs, reprendre des forces, "revenir à la vie". Comme il est difficile de guérir et que, avec le SIDA, c'est même impossible, l'idée d'un miracle quelconque commence à vous hanter. Solution qui relève du fantastique, peut-être, mais que dire des nombreuses guérisons relatées dans la Bible et associées au ministère du service (diakonia) et de la guérison?

Dès le moment où j'ai entendu le diagnostic, je me suis demandé pourquoi moi, je serais ou voudrais être guéri. Et les millions d'autres? Y aurait il un traitement pour tous? Seraient ils tous miraculés? Et pourquoi? Cela résout il le problème pour tout le monde?

C'est là où la question du destin, de la prédestination, des conséquences ou du salaire du péché se pose à nouveau. Peut être est ce une épreuve, un test. Les mêmes questions troublantes que s'est posées Job surgissent à nouveau et provoquent souvent les mêmes conseils, pas très bons, que ceux que ses amis lui prodiguent dans le récit biblique. La même expérience d'abandon et d'absurdité. S'il n'y a pas autant de guérisons qu'il le faudrait, suffit il d'augmenter le nombre de ceux qui guérissent et qui prient? Est ce que c'est la foi de chacun qui compte? S'agit il du "plan" de Dieu? Est ce une épreuve ou est ce de la prédestination?

Personnellement, j'ai compris que les guérisons miraculeuses telles que celles qui sont décrites dans l'Évangile sont les signes d'une possibilité divine, du désir ultime de Dieu de rentrer dans la vie des personnes en question en leur rendant l'épanouissement, le bonheur, leur place dans le groupe social et la famille, leur qualité de citoyen et la dignité de leur corps.

Les gestes de Jésus sont tels des *épiphanies*. Le fantastique et l'inhabituel étaient des indices des possibilités de salut (*shalom*) propres aux temps messianiques, au royaume de Dieu. Ils étaient des expressions de cette "folie" qu'est la foi (comme le dit l'apôtre Paul dans 1 Corinthiens 18, 31), de ce pour quoi il vaut la peine de risquer sa vie, de ce qui est vraiment essentiel.

Pourquoi devrais je être guéri lorsque je sais que des millions ne le seront pas? Nous assistons ici à l'effondrement d'une conception théologique d'un Dieu qui fait des choix, donne à certains la guérison et à d'autres la souffrance. Finalement, quel Dieu avons nous imaginé? Au nom de quel Dieu travaillons nous ? Combien de choses ridicules et scandaleuses avons nous vues sous la rubrique "guérison divine" dans certaines Églises ou sanctuaires!

A propos du "destin": *moira* était l'expression utilisée par les Grecs pour désigner cette idée, ou cette force, qui régissait la vie de chacun, même celle des dieux. José Américo Pessanha, philosophe de Rio de Janeiro, rappelle que

le terme *moira* avait à l'origine un sens spatial. C'est le sentiment de son propre espace, de la province, de la juridiction, de la paroisse, du territoire qu'une personne peut occuper. Lorsque quelqu'un vit sa vie jusqu'au bout, il a ouvert dans l'espace tout ce qu'il ou elle pouvait être. Ainsi, le second sens du mot "destin" est lié à l'idée de "fin": la personne touche à sa limite, sa fin, assimilée à la mort. Ce n'est qu'avec la mort que l'espace de la vie se dévoile complètement. La vie est la conquête d'un espace qui s'élargit et qui parvient à sa forme définitive avec la mort. Ainsi *moira*, le destin, est la carte de la superficie, du terrain occupé par chacun. (In Fayga Ostrower, *Acasos e criação artistica*, p. 5)

Et cela me fait penser à la vie éternelle. Existe t elle vraiment? sera t elle un don? est ce une condition de l'espérance? Ou est ce quelque chose qui s'ajoute – assumer sa vie, quelle qu'en soit la longueur, mais l'imbiber de sens, y ajouter de la qualité, lui donner de la profondeur par la relation intime au mystère qui l'engendre et qui la porte? Est ce ainsi que l'on peut "remplir son espace" (*moira*) et accomplir son destin?

### **Mystère et grâce espérance et résurrection**

Le Jean de l'Apocalypse rêvait d'une terre qui ne connaîtrait ni le mal ni les larmes, et d'une tente dressée pour Dieu, pour affirmer sa présence et sa compagnie constantes (Apocalypse 21, 22). Il concevait la foi comme un paradis que l'on trouvait moins dans la nostalgie du passé que dans l'espé-

rance (utopie). Pour comprendre l'espérance, la clé, me semble-t-il, réside dans le courage et la force de se jeter à corps perdu dans le Mystère, le Sacré, ce qui est au delà!...

Cela va à l'encontre de l'idée d'un plan humain de construction du royaume de Dieu, qui hante nos centres de théologie et les chaires de nos Églises depuis les années 50 et 60. Une fois encore, il me semble que les images de la Biennale de Venise sont symboliques de la faillite du projet de civilisation du XX<sup>ème</sup> siècle et de la dégradation du genre humain.

Les évangiles présentent le royaume sous la forme de signes, de gestes, d'indices, d'intuitions, de prémices. Ils annoncent ainsi une situation dans laquelle, même s'il ne s'agit encore que de prémices, d'un avant goût, la qualité de la vie, la défense de la dignité de la vie et des êtres humains, de leur intégrité, pourront être vécues autrement que comme une lutte dont sortent forcément des vainqueurs, de nouveaux détenteurs du pouvoir, bien qu'agissant au nom du peuple, de la démocratie. L'interpellation du royaume est bien davantage celle d'un anti pouvoir, d'une anti institution – folie de la foi, espérance contre toute espérance (celle d'Abraham); le royaume se manifeste – ses épiphanies surviennent – dans des gestes, des rituels et des oracles, sans prétendre à l'universalité d'un plan ou à des stratégies mondiales. Ces manifestations se produisent simultanément et successivement dans différents contextes culturels, comme la réponse d'hommes et de femmes qui, animés par la foi, s'élancent dans le "mystère", aiguissent leurs sens pour découvrir ces "épiphanies" et pratiquent la théologie comme *sensibilité pure*, comme l'expression d'une dépendance et d'un abandon.

On ne peut pas poser de question rationnelle à propos du mystère de la vie et de la mort. Ce chemin ne mène nulle part. Devant le mystère, on ne peut que se laisser flotter, se laisser aller, se jeter dedans comme les petites tortues qui naissent sur le sable, descendent jusqu'à la mer immense et s'y précipitent.

Cazuza, un compositeur brésilien mort du SIDA, chantait: "Vie folle, vie brève, vie immense... si je ne peux pas t'emporter avec moi, je veux que tu m'emportes avec toi."

Le Mystère ne peut se traduire en mots et en rationalisations. Dans la pratique classique de la théologie, les formulations employées sont d'habitude scandaleusement éloignées de la vie quotidienne, des situations contradictoires et critiques, des corps en marge de l'expérience sociale et culturelle, exclus de la vie économique et politique, victimes de discriminations. Malheureusement, cette théologie classique, et ses "règles" telles qu'on les enseigne aux nouveaux "théologiens", reviennent

toujours aux mêmes refrains, aux mêmes mots et aux mêmes phrases ronflantes; elles

renferment de très bons arguments, très bien raisonnés, appliquant strictement le modèle des humanités et des sciences sociales. Des arguments philosophiques...

Je me demande ce qu'il faudrait encore faire pour percevoir ce contact avec le Mystère et toute la gamme des situations inouïes et inhabituelles, et la perplexité dans laquelle elles plongent les corps mutilés et souffrants qui sont en quête d'espérance et de signes de résurrection. Je me souviens de la dose absurde de souffrances endurées par Job qui, après avoir longuement fait de la théologie avec son propre corps, a appris à rejeter les rationalisations imposées comme vérités. Je me souviens aussi de ce que ses amis disaient être le fondement, la base des arguments, je me souviens qu'ils lui disaient de leur faire confiance, d'accepter la douleur, de confesser son péché et que, qui sait, il pourrait être pardonné et guéri! A la fin de son expérience, alors qu'il perçoit le Sacré dans toute sa grandeur, Job s'écroule en s'écriant: "Je ne te connaissais que par ouï dire, maintenant, mes yeux t'ont vu" (Job 42,4).

L'espérance et la résurrection sont intimement liées à son expérience profonde de croyant. On ne trouve généralement pas les mots et les arguments capables d'exprimer le choc de cette rencontre. Un changement radical de perception, de vues et de projection.

*Devant le drame de tant de corps marchant  
à la recherche d'un foyer, d'une épaule, d'une étreinte,  
d'un sens qui aide à comprendre cette douleur, à l'affronter,  
et à dépasser la résignation...  
puis à l'intégrer comme une expérience qui fait partie de la vie, en  
explorant les limites imposées par la maladie, et avancer hardiment  
pour les repousser...*

Je pense que l'attitude des responsables des Églises, de leurs penseurs (les théologiens) et de leurs ministres (diacres et pasteurs) devrait aider ces personnes cette multitude de sans logis, de sans toit, de sans abri, de sans famille, de sans forces, de sans avenir à retrouver, du plus profond de leur douleur et de leur corps souffrant, les réponses et les arguments, la source inépuisable qui aide à opérer un revirement complet. Seule la rencontre avec le Mystère, avec la révélation de Dieu toujours ouverte, peut faire voler en éclats la foi en des discours bien préparés qui, pour cette raison même, ne convainquent plus grand monde.

C'est alors que les symboles, les gestes, l'indirect, le silence deviennent essentiels, que l'on apprend à célébrer la liturgie avec ceux qui souffrent, à découvrir les signes du sacré au beau milieu des ordures, à reconnaître la

“terre sainte” afin de retirer ses sandales et comme Moïse, dans le silence et l’attente profonde, à rencontrer ce qui est encore au delà.

Je pense que l’expérience la plus profonde pour celui ou celle qui souffre, qui ne trouve pas de raison à sa souffrance, qui se perd dans la multitude des questions et des recettes pour soulager la douleur et guérir les maux du corps et de l’âme, qui est accablé par les conseils d’amis ineptes et les paroles vides, c’est précisément de vivre une expérience totalement nouvelle fondée sur le changement de perspective, sur l’accessibilité à la nouveauté de la révélation de Dieu, quelque chose comme une nouvelle naissance, une naissance dans l’Esprit; c’est de trouver, profondément, dans la solidarité et le compagnonnage, cet Esprit de tous les corps et de toute la Création qui fait écho aux gémissements et aux clameurs (Romains 8) tout en attendant l’utopie de la résurrection.

Dans sa radicale nouveauté, cependant, cette expérience est très fragile... C’est comme se jeter dans les airs, dans des courants imprévisibles, car c’est ainsi qu’est l’Esprit ( cf. Jean, 3,8): “Tu ne sais ni d’où il vient ni où il va”. Ce que l’on a, c’est juste l’effet du passage, l’effet du mouvement! Qui a des yeux pour voir et des oreilles pour entendre? La naissance dans l’Esprit résulte de ce saut dans les airs tel celui d’un planeur en vol libre, de ce plongeon dans les rapides ou les vagues de l’océan où l’on se laisse ensuite aller.

Je me souviens d’enfants jouant avec des bulles de savon. Je me souviens de la légèreté et de la fragilité de la bulle, le soin mis à la gonfler d’air, puis à la détacher de la paille pour la voir s’envoler, libre dans le vent, le désir de tendre la main pour tenir la bulle en l’air, opération presque toujours impossible. La même chose se produisait souvent avec les ballons gonflés d’air ou d’hélium que nous avions à nos fêtes d’enfants: Allaient ils éclater? Allaient ils s’envoler loin? Il y avait une espèce de magie qui nous émouvait lorsque nous soupesions la légèreté de l’air au travers de cette vulnérabilité et cette fragilité.

J’ai appris, avec quelque difficulté et non sans souffrance, à faire de mon expérience de foi un exercice actif. Cette rencontre avec mon corps – et avec tous les corps solidaires vivant à la limite et en marge – et avec les dimensions spirituelles de ma propre existence, me donne une attention redoublée, une sensibilité aiguë. D’après ce que j’ai vu, vécu et éprouvé, je comprends que la théologie et l’éthique sont faites comme cela, tissées avec les fils de la vie; une épiphanie, une révélation constantes. Un processus fragile, aléatoire, qui affronte la vie elle même et la possibilité, parmi de nombreux risques (la bulle va éclater, le ballon ne va pas s’envoler dans les airs!), de découvrir une rationalité nouvelle, des valeurs perdues ou enfouies avec le temps, touchant à la base et à la substance de la foi, une technique plus parfaite que le saut dans les airs, une affaire de conversion

permanente, ce rapprochement inouï et extraordinaire des traditions et de la modernité, des fondations et des épiphanies.

Il semble que nous soyons alors de plus en plus près de tendre vraiment l'oreille, d'accommoder notre vue, d'aiguiser notre imagination et d'inventer un nouveau langage, de prendre le risque au milieu des symboles, des mots, des sons, des couleurs, des silences et des souvenirs de la vie, et de célébrer le Mystère de la vie. Comme l'ont écrit Lulu Santos et Nelson Motta dans "Como Uma onda" (Comme une vague):

*Rien de ce qui était ne sera plus jamais  
exactement ce qu'il était jadis.  
Tout passera  
car tout passe toujours...*

*La vie vient par vagues comme la mer  
dans un flux et reflux infini  
Tout ce qui est vu n'est plus  
le même que ce que nous avons vu  
la seconde d'avant.*

*Tout change tout le temps quelque chose  
dans le monde et il est inutile de faire semblant  
ou de se mentir à soi même.*

*A présent, il y a tant de vie là bas,  
ici bas  
toujours  
comme une vague dans la mer.*

*Ernesto Barros Cardoso, membre du Groupe consultatif du COE sur le SIDA, a écrit ce texte pendant et après son séjour à l'hôpital où il était entré, au cours de l'année 1995, pour soigner les infections opportunistes dont il était atteint. Il est décédé à la fin de la même année après un nouveau séjour à l'hôpital.*

### **Le corps du Christ, le corps humain et le SIDA**

Corps du Christ, l'Église doit être le lieu où l'amour de Dieu qui guérit est vécu et manifesté, où l'on a librement accès à la vie en abondance promise par Dieu. En rendant tangibles l'amour et la sollicitude du Christ, l'Église donne un signe prophétique et un

avant-goût du royaume. Dans sa confession de foi, sa proclamation, son culte et son service, l'Église est appelée à témoigner de la présence du Christ dans le monde.

Tous et toutes doivent avoir accès à la vie en abondance que nous offre le Christ. L'absence d'exclusive que pratiquait le Christ est particulièrement mise en évidence dans les paraboles des repas telles que celle du grand souper dépeint dans Luc 14, 15-24. Elle met l'accent sur la générosité de Dieu qui n'établit aucune distinction entre les invités, fondée sur le mérite, les capacités, les croyances ou la moralité.

L'amour de Dieu s'étend à tous les êtres humains et le Christ les honore tous de sa sollicitude: c'est pourquoi nous sommes appelés à nous honorer les uns les autres comme si, dans chaque personne, nous rencontrons le Christ lui-même. Lorsque nous n'honorons pas l'icône et l'image du divin que nous devrions voir en nous-mêmes et en notre prochain, nous ne sommes pas fidèles à notre vocation de membres du corps du Christ, l'Église.

De même que le Christ s'identifie à notre souffrance et entre en elle, de même l'Église, corps du Christ, est appelée à entrer dans la souffrance des autres, à lutter à leurs côtés contre le rejet et le désespoir. Ce n'est pas une option; c'est la *vocation* de l'Église. Et parce qu'elle est le corps du *Christ*, qui est mort pour tous et qui entre dans la souffrance de tous, l'Église ne peut exclure personne qui ait besoin du Christ, et certainement pas ceux qui sont touchés par le VIH et le SIDA.

En s'ouvrant aux personnes touchées par le SIDA, en entrant dans leur souffrance et en la portant avec eux, en luttant à leurs côtés contre le rejet et le désespoir, l'Église exprime plus pleinement ce que c'est que d'être le corps du Christ. Et dès lors qu'elle devient solidaire des personnes frappées par le VIH et le SIDA, l'espérance qu'elle met dans la promesse divine de vie en abondance prend corps et devient visible pour le monde.

Certaines Églises, en manifestant l'amour du Christ aux personnes touchées par le SIDA, font preuve de courage et de dévouement. D'autres Églises ont contribué à stigmatiser ces personnes et exercé des discriminations à leur encontre, ajoutant ainsi à leurs souffrances. Le conseil donné par saint Basile le Grand s'adresse à ceux qui sont à la tête de l'Église, soulignant la responsabilité qui leur incombe de créer un environnement un ethos, une "disposition" – où la culture de l'amour

et de la bonté puisse l'emporter dans la communauté et donner lieu à "l'action morale bonne" qui est amour.<sup>3</sup>

L'Église est appelée à se tenir aux côtés des personnes touchées par le SIDA. Cette présence, ce service de l'Église auprès de ceux qui souffrent prendra des formes différentes dans chaque situation, selon les besoins et les possibilités. Dans certains cas, l'Église devra travailler à l'amélioration des soins médicaux pour les personnes touchées; dans d'autres, elle devra s'efforcer d'obtenir de meilleurs services d'accompagnement, ou défendre les droits fondamentaux de la personne, ou veiller à ce que l'information offerte dans l'Église ou diffusée auprès du grand public soit exacte et objective, ou encore chercher à faire régner un climat de compréhension et de compassion. Dans la plupart des cas, il faudra travailler sur tous ces fronts à la fois, et sur d'autres aussi.

Dans l'incarnation, Dieu, en Christ, est entré dans le monde, brisant les barrières entre le spirituel et le matériel et revendiquant le monde de la matière comme étant le lieu où il est présent et agit pour le bien.

Ainsi dans l'incarnation,

... la matière est elle même devenue sacrée, au moins en puissance, le véhicule du divin. La substance même de la création est révélatrice et doit être célébrée... La matière est sacramentelle, elle porte en elle l'étincelle du divin et, lorsqu'elle est utilisée à bon escient, c'est un véhicule de la présence divine, l'extérieur et le visible devenant le signe efficace du mystère invisible mais réel de Dieu.<sup>4</sup>

Notre réponse à Dieu dans cette vie est inséparable de notre participation physique à la vie du monde. Nier cette participation, dévaloriser le monde physique et matériel traduit une incapacité de comprendre l'incarnation comme le signe que le ciel et la terre sont inséparables, que tous deux sont au Christ et honorés par lui.

Mais le monde matériel est corrompible et mortel. Le corps est sujet à la maladie. Si nous avons peur du SIDA, c'est surtout qu'il nous rappelle ces réalités auxquelles nous ne pouvons échapper. Nous avons peur de ce SIDA qui prend corps, de la manière dont il nous place devant la mortalité de notre être physique, face à laquelle nous sommes impuissants malgré les prodigieux progrès de la médecine. Le corps humain est encore sauvage. Nous ne l'avons pas encore complètement

domestiqué: il tombe malade, il vieillit, il meurt; il est beau et fort, frêle et faillible; il se brise et finalement, un jour, il gît inanimé.

Devant ces réalités, nous crions notre besoin de guérir, de nous libérer de cet esclavage de la corruption. Et dans le ministère de Jésus, nous trouvons le modèle de notre propre condition terrestre. Nous voyons en effet le Christ incarné, le Christ embrassant notre condition humaine (Philippiens 2, 6 8). Jésus sert partout où c'est nécessaire. Il ne recule devant aucune situation, si horrible ou repoussante qu'elle soit : ni devant les blessures des lépreux (Matthieu 8, 2 3), ni devant la puanteur de Lazare, après quatre jours au tombeau (Jean 11, 39). Il devient l'ami de ceux qui sont condamnés pour impureté comme la femme souffrant d'hémorragie (Marc 5, 25 34), ou rejetés à cause de leur identité ethnique, de leur comportement sexuel comme la femme au puits (Jean 4, 7 30), ou mis au ban de la société à cause de leurs opérations frauduleuses comme Zachée (Luc 19,1-10). Il accepte d'être servi par ceux qui n'ont rien à offrir, comme Marie qui l'oingt de parfum (Jean 12, 1 8).

Les actes de Jésus nous montrent qu'au milieu des souffrances, des déchirures et de la corruption de notre monde, la guérison est encore possible, et même *nécessaire*. Là où il n'y a apparemment pas d'espoir, où la mort est partout, l'acte de service de Jésus, envers et contre tout, crée la communauté et signifie la vie.

Corps du Christ, l'Église est appelée à exercer ce ministère de service de l'intérieur de la souffrance du monde. Elle peut accomplir cette tâche parce qu'elle sait que, quelle que puisse être sa condition présente, le monde matériel est créé par Dieu et qu'il lui est cher, que le Christ l'aime et prend soin de lui et qu'il est destiné à la gloire par l'Esprit (Romains 8 1 30). Parce que les choses de ce monde sont précieuses et dignes d'être aimées et honorées, l'Église sera lente à condamner même celles qui, aux yeux de la société, semblent avoir le plus irrévocablement part à la dégradation et à la corruption du monde.

L'Église revit le mystère de la matière, porteuse du divin chaque fois qu'elle se rassemble autour de la table du festin auquel le Christ est à la fois nourriture, hôte et invité. Prenant les choses du monde matériel, elle les offre à Dieu, montrant ainsi leur identité et leur origine véritables, et nous envoie servir le monde que Dieu a fait.

NOTES

- <sup>1</sup> *Apophthegmata Patrum (The Wisdom of the Fathers)*, publié sous la direction de Benedict Ward, SLG Press, Londres, 1977, p. 61.
- <sup>2</sup> *Le SIDA et la tâche de guérison de l'Eglise*, Comité central du Conseil oecuménique des Eglises, Trente huitième session, Genève, 1987.
- <sup>3</sup> Saint Basile, *Ascétiques*, 2.1.
- <sup>4</sup> Richard Holloway, *Who Needs Feminism?: Male Responses to Sexism in the Church*, introduction, Londres, SPCK, 1991, pp. 1 2.

## CHAPITRE IV

# L'éclairage de l'éthique

La pandémie du SIDA pose aux chrétiens et aux Églises nombre de difficiles questions d'éthique: quel comportement les Églises devraient-elles avoir à l'égard de leurs membres touchés par le VIH et le SIDA ou proches des personnes malades? Devraient-elles promouvoir activement les mesures propres à limiter la propagation de l'infection par le VIH? Comment répartir les ressources entre les soins, la prévention et la recherche fondamentale? Comment modifier les conditions favorisant la propagation du SIDA et qu'est-ce que les Églises ont à dire sur ces questions? Quelle est la responsabilité individuelle des chrétiens en la matière? Sur quelle base Églises et chrétiens doivent-ils prendre leurs décisions dans ces domaines?

### **Le caractère distinctif de la réflexion éthique chrétienne**

En abordant les problèmes du SIDA, les chrétiens sont motivés par des impératifs dont ils ressentent passionnément l'urgence: manifester l'amour du Christ à leur prochain, sauver des vies, travailler à la réconciliation, veiller à ce que justice soit faite. Cependant, pour prendre des décisions dans ce domaine, il faut recueillir les informations les plus récentes et les plus exactes, se colleter avec des questions extrêmement délicates et peser des points de vue et des intérêts différents, parfois conflictuels. En d'autres termes, ce souci passionné doit susciter et éclairer un processus de *discernement* qui doit s'appuyer sur l'étude biblique, la prière et la réflexion théologique.

Les chrétiens font des choix éthiques conformément à certains principes, qui résultent de leur interprétation du témoignage biblique et de leurs convictions religieuses. Ces principes seront énoncés de diverses manières selon les personnes et les traditions chrétiennes, mais, selon toutes probabilités, ils reprendront les points suivants:

- parce que Dieu a créé tous les êtres humains et qu'il les aime tous, les chrétiens sont appelés à traiter toute personne comme investie d'une valeur infinie;

- parce que le Christ est mort pour réconcilier toutes choses en Dieu, les chrétiens sont appelés à oeuvrer pour une vraie réconciliation, dont fait partie la justice, entre ceux qui sont aliénés les uns par rapport aux autres;
- parce que nous sommes “membres les uns des autres”, édifiés par l'Esprit en un seul corps, les chrétiens sont appelés à mener une vie responsable au sein de la communauté.

Pour appliquer ces principes – la valeur infinie de chaque personne, l'impératif évangélique de réconciliation, les responsabilités à assumer dans la communauté – aux problèmes concrets que pose chaque jour le SIDA aux chrétiens et aux Églises, il faut réunir des informations sur chaque problème, étudier toutes les options possibles, peser les avantages (et les inconvénients potentiels) de chacune d'elles et finalement se demander: “laquelle de ces conduites exprime le mieux l'amour du Christ pour tous les intéressés?”

Un tel discernement est souvent difficile: il se peut que les conséquences de diverses conduites ne soient pas entièrement prévisibles, qu'aucune des options possibles ne soit totalement satisfaisante, que le mandat biblique pour certaines situations contemporaines ne soit pas clair, ou qu'il y ait désaccord entre les chrétiens sur la façon d'appliquer un principe théologique particulier à un problème donné. Dans ce cas, il est d'autant plus important que chrétiens et Églises réfléchissent *ensemble* plutôt que séparément aux questions éthiques, qu'ils respectent des opinions différentes des leurs et dialoguent avec ceux qui les émettent, et qu'ils travaillent ensemble pour surmonter les problèmes que le VIH et le SIDA posent à l'Église et au monde.

On attend des Églises qu'elles donnent à la fois une direction spirituelle et une orientation morale – dans leurs communautés mais aussi dans la société – sur les questions soulevées par la pandémie du SIDA. Ainsi, à côté de leurs discussions internes et oecuméniques, elles devraient continuer à participer, avec la pleine conscience de leurs responsabilités, à la discussion de ces questions dans la société, ainsi qu'à celle, plus spécialisée, des principes de la bioéthique. Dans ce débat, elles rencontrent ceux qui invoquent les principes généraux de l'éthique tels que la valeur inconditionnelle de toute personne, la bienveillance et la justice, et elles l'enrichissent en y apportant l'éclairage de leurs convictions religieuses.

Parmi les contributions décisives que les Églises doivent apporter à ce débat, on en mentionnera deux. Premièrement, du fait de leur *attachement à la vérité*, les Églises devraient par exemple souligner la nécessité d'avoir des informations exactes et de discuter ouvertement des questions avant de prendre des décisions d'ordre éthique. Le processus de discernement ne laisse aucune place aux jugements fondés sur des généralisations superficielles ou des lieux communs, sur la peur, ou sur une information erronée ou incomplète. Il est essentiel de s'appuyer sur les connaissances de la médecine et d'autres disciplines pour avoir une compréhension objective exacte des problèmes posés par le VIH et le SIDA, bien que celle-ci, pour nécessaire qu'elle soit à la prise de décision éthique, ne la remplace nullement. Les Églises peuvent faire beaucoup pour promouvoir, dans leur vie et dans l'ensemble de la société, un climat favorable à un examen nuancé, factuel et ouvert des questions éthiques que pose la pandémie.

Deuxièmement, les Églises, du fait de l'importance qu'elles attachent à la *responsabilité personnelle et collective*, doivent favoriser des conditions qui aident à faire des choix éthiques. Or pour que l'on puisse parler de responsabilité personnelle, il faut qu'il existe une certaine liberté personnelle. Cela nous renvoie directement à la pandémie du SIDA: il est de notoriété publique que le VIH se propage plus facilement lorsque des facteurs culturels et socio-économiques rendent difficile l'exercice de la responsabilité personnelle et sociale. En fait, beaucoup de gens aujourd'hui sont tellement démunis et impuissants qu'ils ont perdu la liberté d'opter, en matière de conduite, pour ce qu'il y a de meilleur du point de vue éthique et pratique. Les femmes, par exemple, même dans la relation conjugale, n'ont pas toujours la possibilité de faire admettre des mesures de prévention efficaces telles que l'abstinence, la fidélité réciproque et l'usage du préservatif.

La réponse éthique des Églises aux interrogations soulevées par le SIDA est inspirée par l'Évangile. Si cette réponse vise avant tout à rendre un témoignage d'une grande force et d'un grand retentissement et à aider autant de personnes que possible, elle devrait s'imposer non seulement auprès des membres des Églises, mais aussi auprès des hommes et des femmes de bonne volonté et de bon sens dans les sociétés modernes pluralistes et laïques.

Pour être convaincante, cette réponse devra être une réponse *éclairée*. L'entrée dans le dialogue éthique suppose une connaissance

approfondie des principes éthiques de base, une compréhension des dimensions personnelles et sociales du problème, et une information scientifique et technique qui ne laisse aucune place à l'ambiguïté. Un débat et un processus de prise de décision éclairés, transparents et vérifiables qui émaneraient des Églises seraient sûrement accueillis favorablement aujourd'hui car ils répondraient à une attente. Dans toutes les sociétés, les gens cherchent, à travers la réflexion éthique, des réponses à leurs questions brûlantes et à leurs dilemmes moraux. On se tourne vers les Églises, en particulier, pour trouver une direction morale; et elles ont là une occasion unique de transmettre au monde un message pertinent en un temps de crise politique et morale. Ce message devrait aider individus et nations à coexister dans la paix et la justice.

Les désaccords considérables qui existent au sein de la communauté chrétienne sur la façon d'aborder certaines questions d'éthique et qui menacent l'esprit "d'unité dans la diversité" propre au mouvement oecuménique, sont évidemment un obstacle au témoignage des Églises. Dans la déclaration qui suit, le Groupe mixte de travail du Conseil oecuménique des Églises et de l'Église catholique romaine souligne les problèmes que cela pose et indique une voie possible pour les résoudre:

...A l'intérieur et à l'extérieur des Églises, on attend de nouveau des communautés religieuses qu'elles donnent une orientation morale sur la scène publique et se sentent tenues de le faire... De pressantes questions morales, personnelles et sociales, cependant, suscitent la discorde entre les chrétiens eux-mêmes et menacent même de créer de nouvelles divisions à l'intérieur des Églises et entre elles... Dans une atmosphère de recueillement, où nul ne se sent menacé, le dialogue peut permettre de déterminer précisément quels domaines font l'unanimité et lesquels font l'objet de désaccords et de contradictions, et d'affirmer les convictions partagées dont les Églises devraient rendre témoignage devant le monde. En outre, il peut permettre de discerner de quelle façon les convictions et les pratiques éthiques se rapportent à cette unité dans la vie morale qui est la volonté du Christ.<sup>1</sup>

En réfléchissant sur le sens de la pandémie du SIDA et en cherchant des solutions aux nombreux problèmes qu'elle pose, les Églises s'engageront inévitablement dans le débat éthique qui a lieu

actuellement dans la société. Les paragraphes qui suivent traitent des perspectives et des principes propres à ce débat plus large en les rapprochant des traits distinctifs de l'éthique chrétienne.

### **Perspectives et principes éthiques**

L'éthique est l'étude systématique du raisonnement moral en théorie et en pratique. Elle élucide les questions du bien et du mal, mais en démontre aussi la complexité: la plupart des théories éthiques et bien des jugements moraux sont contestables. Certaines normes, valeurs et principes ont recueilli une adhésion assez large pour être le fondement de codes de pratique professionnelle ou de lois. Mais aucune théorie éthique ou méthode de prise de décision ne livre des conclusions d'une netteté assez absolue pour convaincre tout le monde: trop de convictions, de philosophies, de traditions culturelles et d'expériences différentes influencent notre conception du bien et du mal. Néanmoins, des grilles utiles et constructives élaborées par la réflexion éthique au fil des âges peuvent être utilisées pour examiner les faits et les valeurs en question et aboutir à un certain consensus ou, du moins, à une compréhension mutuelle de points de vue divergents.

#### *1. Perspectives éthiques: deux approches*

La réflexion éthique a pour objet de s'interroger sur le caractère bon ou mauvais d'actes donnés. Dans la tradition philosophique, cette réflexion procède de deux points de départ possibles: soit des *normes* qui régissent le comportement humain, soit des *conséquences* de ce comportement. Un bref examen de ces deux vastes approches – connues respectivement sous les noms de “déontologie” et de “conséquentialisme” (ou “utilitarisme”) – servira d'introduction à l'étude des formes spécifiques de la réflexion éthique dans le contexte du SIDA.

*Déontologie.* La doctrine du devoir ou “déontologie” est caractéristique de certains des systèmes éthiques les plus anciens de toutes les cultures. Elle met l'accent sur les devoirs et valeurs “intrinsèques” ou donnés, formulés sous forme de commandements et de règles de comportement, qui déterminent nos actes. Ils sont perçus comme des principes en soi, qui portent en eux-mêmes leur propre justification.

La formulation et la justification de ces valeurs déontologiques peuvent avoir diverses origines. Par exemple, les dix commandements énoncés dans l'Ancien Testament (Exode 20,1-17; Deutéronome 5,6-21)

sont un code éthique fondé sur la révélation divine. La règle d'or - "Faites aux autres ce que vous voudriez qu'on vous fit" (Luc 6,31) - est énoncée dans le Nouveau Testament et on la trouve dans de nombreuses religions sous diverses formes. Elle est la ligne directrice qui sert à apprécier le comportement humain. Le raisonnement philosophique de la déontologie, tel qu'on le trouve par exemple dans la loi morale suprême d'Emmanuel Kant ("Agir selon une maxime telle que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle"), vise à convaincre toutes les personnes sensées par sa logique inhérente. En somme, selon cette approche, il y a des règles et des valeurs morales que l'on peut considérer comme universelles et comme le fondement des principes et des idéaux à traduire en actes moraux concrets.

*Conséquentialisme (utilitarisme).* Le conséquentialisme (utilitarisme), d'autre part, prétend que ce sont les conséquences d'un acte qui permettent de déterminer s'il est bon ou mauvais. La qualité morale d'un acte ne dépend pas de l'acte lui-même, mais de son "utilité" pour les autres, c'est-à-dire de son efficacité à faire leur bonheur ou "le plus grand bonheur du plus grand nombre". Cette théorie reposant sur un seul principe moral, celui de l'utilité, il ne peut pas y avoir de conflit entre deux principes de comportement: pour parvenir à une décision au sujet de ce qui est bien ou mal, il est nécessaire de calculer les avantages nets et de peser les solutions de rechange en prenant en considération les ressources disponibles et les besoins des personnes concernées.

La suprématie du principe de l'"utilité", ne veut pas dire que l'on peut justifier n'importe quel acte pourvu qu'il débouche sur un plus grand avantage pour une personne ou un groupe de personnes. Une version particulière de cette théorie, l'"utilitarisme de la règle", considère le fait de dire la vérité, le respect de la vie, la fidélité aux promesses, etc., comme des éléments essentiels au tissu de notre vie. Ces règles morales doivent être observées parce que le bénéfice global à retirer de leur application est plus grand que celui qu'il y aurait à ne pas les observer, même si, dans des cas individuels, leur non-observation pourrait entraîner quelque avantage. Toutefois, dans les cas où des règles morales s'opposent l'une à l'autre, le principe de l'utilité est encore considéré comme le principe suprême.

## 2. *Principes éthiques*

Ces *perspectives* larges et générales proposées à la réflexion éthique doivent être complétées par des *principes* plus concrets d'analyse éthique, qui peuvent, dans des cas spécifiques, guider la prise de décisions en matière éthique. Dans le domaine de l'éthique des soins de santé aujourd'hui, la grille de référence la plus largement utilisée comporte quatre principes: 1) le respect des personnes; 2) la bienfaisance active (faire du bien); 3) la bienfaisance passive (ne pas nuire); 4) la justice.<sup>2</sup> Tout principe correspond *prima facie* à un devoir: en d'autres termes, c'est une obligation morale pour autant qu'il n'entre pas en conflit avec l'un des trois autres. Cette grille ne livre pas de méthode permettant de choisir entre ces principes lorsqu'ils sont en conflit ni de déterminer leur champ d'application (par exemple, il peut y avoir désaccord sur le point de savoir qui compte comme "personne").

Si ces principes généraux peuvent servir à l'analyse de questions et de problèmes éthiques dans de nombreux domaines, il est tout particulièrement utile de les étudier en rapport avec l'éthique médicale. Médecins, personnel infirmier et autres professionnels de la santé ont impérativement besoin de principes éthiques qui les guident dans le traitement des malades du SIDA et l'accompagnement de leurs proches, dans l'expérimentation de nouveaux médicaments ou la recherche de mesures personnelles et sociales propres à limiter la propagation de la maladie. Une intense réflexion éthique a été menée dans les milieux de la santé sur les questions relatives au VIH et au SIDA. Celle-ci constitue pour les éthiciens chrétiens une importante source d'inspiration et permet d'illustrer la façon dont les quatre principes peuvent être appliqués ailleurs (par exemple aux problèmes éthiques qui se posent dans la pastorale et l'accompagnement des personnes touchées par le SIDA).

Cependant, dans l'éthique médicale en général, et dans les questions d'éthique liées au VIH et au SIDA en particulier, il se pose souvent des problèmes qui mettent en jeu des questions extrêmement complexes et, en soi, ambiguës. Quand il faut faire un choix entre diverses notions de ce qui est "bien" ou "mal" dans une situation donnée, on trouve souvent des arguments "concluants" à l'appui de plusieurs décisions possibles, sinon de toutes. Cet ensemble de principes ne permet pas en soi de résoudre de tels problèmes: il peut y avoir des décisions qui s'excluent mutuellement, des situations dans lesquelles chaque option est étayée par certains des principes, tout en

violant d'autres. Il en résulte un dilemme

éthique: on est souvent confronté à la question de savoir non pas *s'il faut ou non* violer certaines théories ou principes, mais quelle option possible les viole *le moins*.

Mais même si ces principes éthiques ne suffisent pas en soi à trancher en cas de dilemme, ils ajoutent au discours scientifique international une dimension éthique accessible et apportent un langage commun utilisable par différentes cultures pour aborder, analyser et discuter des questions d'intérêt commun. Cette grille de référence présente un avantage supplémentaire: elle peut être employée par les deux principales écoles de pensée en éthique philosophique (déontologie et conséquentialisme ou utilitarisme), et être acceptée aussi par les adhérents de bien des traditions religieuses. Même lorsque des tenants de conceptions philosophiques ou religieuses différentes nuancent les principes ou leur champ d'application, le langage commun de base demeure "oecuménique". De plus, ces principes particuliers ont été initialement définis à partir de codes et de normes éthiques (en particulier des professions médicales et paramédicales) qui avaient été profondément influencés par l'histoire judéo-chrétienne.

**Principe premier: le respect des personnes**

On admet généralement qu'une personne ne peut pas ou ne devrait pas être considérée comme une entité coupée de ses relations ou de sa communauté; toutefois, le terme de personne désigne ici un être humain capable d'autonomie, si limitée soit-elle. Autonomie, étymologiquement, veut dire "se gouverner soi-même"; elle renvoie donc à la capacité de penser, de décider et d'agir par soi-même. L'autonomie peut être limitée par l'immaturation, le manque d'informations pertinentes, ou la contrainte physique. La capacité d'autonomie est affaire de degré et elle varie selon les individus, l'âge et les époques. Pour garantir à ceux qui ne peuvent s'exprimer, sont handicapés ou dont la liberté est restreinte le respect maximum de leur autonomie, il peut être nécessaire d'avoir des talents spécifiques (dons d'écoute ou d'autonomisation, savoir-faire politique).

Chacun, pour exercer son autonomie, doit pouvoir fonder ses décisions sur des informations pertinentes et avoir le degré de liberté suffisant qui lui permettra de se déterminer sans contrainte ni manipulation indues.

**Principes deux et trois: la bienfaisance active et passive**

Bienfaisance veut dire littéralement “faire le bien” ou “faire du bien”. Par bienfaisance active, on entend le devoir d’améliorer le bien-être d’autrui si l’on est en mesure de le faire. La bienfaisance passive, c’est ce que les médecins, depuis Hippocrate, considèrent comme le principe moral suprême: “avant toutes choses, ne pas nuire”. Ces deux devoirs combinés font aux médecins obligation de produire un bénéfice médical net pour un minimum de risques. Pour déterminer ce qui est le mieux pour les personnes temporairement ou définitivement incapables de s’exprimer de manière autonome, il peut être nécessaire de faire appel non seulement à la science médicale, mais aussi aux points de vue d’autres soignants et des amis.

**Principe quatre: la justice**

Le principe de la justice ou de l’équité a une portée plus vaste que les trois précédents et l’on peut y recourir lorsqu’ils sont en conflit. Si les principes de respect des personnes et de bienfaisance ont trait surtout (mais pas exclusivement) à l’éthique individuelle, la justice a trait davantage à l’éthique sociale, au traitement des personnes dans la communauté, et à la question du bien et du mal à l’intérieur des communautés, des sociétés ou des nations et entre elles.

La justice concerne essentiellement la répartition des biens, des services et des ressources. Tous les êtres humains sont égaux en valeur et des attributs tels que le statut, le sexe, la fortune ou le mérite ne justifient pas les inégalités. Toutes les inégalités ne sont pas injustes: les gens ont des besoins très différents et, si ceux qui ont des besoins égaux doivent être traités de la même façon, ceux qui ont des besoins différents devraient être traités aussi différemment, mais dans les limites de la justice ou de l’équité.

La justice concerne la formulation de critères permettant de régler les conflits qui éclatent entre êtres humains parce que leurs conceptions de ce qu’ils “méritent” ou “ne méritent pas” varient considérablement. Elles dépendent non seulement des convictions personnelles mais aussi de la position de l’individu dans la communauté locale, nationale ou mondiale. Dans le contexte du SIDA, la justice est liée tant aux questions de la distribution de ressources rares en matière de soins de santé qu’aux questions plus générales de la pauvreté et des contraintes économiques comme facteurs contribuant à la propagation du VIH.

### **Les quatre principes abordés sous l'angle de l'éthique chrétienne et d'autres morales**

Comme nous ne relevions plus haut, ces principes sont acceptables pour les deux principales écoles philosophiques d'éthique. Le respect des personnes correspond à la fois à l'impératif (déontologique) de Kant de toujours traiter les gens comme une fin et non comme un moyen, et à l'impératif (utilitaire) de John Stuart Mill qui veut que chacun soit libre de déterminer soi-même ses actes aussi longtemps qu'ils n'empiètent pas sur l'autonomie d'autrui. Les deux écoles admettent les principes de la bienfaisance active et passive, bien qu'elles soient en désaccord sur le champ d'application de ces principes, sur la manière d'en tirer les conséquences et sur le point de savoir si la bienfaisance est une obligation pour tout un chacun ou une vertu louable. Elles s'entendent aussi sur la justice comme objectif mais préconisent des stratégies différentes pour la réaliser: l'éthique libertaire laisse dans une large mesure le jeu du marché établir la justice distributive, tandis que l'éthique égalitaire exige que tous aient la même part. Certaines théories restreignent la liberté pour obtenir plus de justice; d'autres (par exemple la théorie du contrat de Rawls) font passer la liberté avant l'égalité, mais seulement si le fait d'autoriser des inégalités avantage effectivement les plus défavorisés.<sup>3</sup>

La plupart des autres approches contemporaines en matière d'éthique médicale sont compatibles avec celle des quatre principes ou lui sont complémentaires. Les méthodes *fondées sur des cas*, qui tentent de remettre à l'honneur les meilleures méthodes de la casuistique traditionnelle, rattachent des exemples concrets à des principes admis. *L'éthique narrative* (qui ressemble à la méthode chrétienne des paraboles) peut être aussi reliée de manière constructive aux quatre principes. *L'éthique de la vertu*, qui met l'accent sur le fait que les "bons" ont toutes les chances de faire les bons choix, insiste sur d'autres aspects du spectre moral qu'il faut prendre en considération. Il en est de même des approches fondées sur la *sollicitude* envers autrui, qui insistent sur le contexte, les relations, les personnes et les circonstances en question et la compassion.

Le seul effort sérieux fait pour remplacer les quatre principes est celui de la *morale courante*. Cette approche propose une méthode déductive capable, selon ses partisans, de trouver les bonnes réponses à des questions précises d'éthique. Mais elle présente deux grandes

difficultés. 1) Elle prétend que ses interprétations du “rationalisme” et de la “morale courante” sont les seules valables, ce qui est contestable;

2) le système déductif de prise de décision proposé n'est pas seulement très compliqué; il demande aussi que les gens s'entendent sur une série de jugements de valeur plus ou moins abstraits avant de pouvoir porter le jugement juste sur la question d'éthique posée.

Pour en revenir à l'éthique chrétienne, une autre approche, qui aurait aussi un sens pour le comportement éthique général, a été exposée par H. Richard Niebuhr, qui décrit l'éthique-en-relation comme un “dialogue de la responsabilité”. Les deux questions éthiques que discerne H. R. Niebuhr sont celles-ci: “que se passe-t-il dans cette situation?” (autrement dit, il faut être bien informé); et “quelle est la chose à faire, celle qui convient le mieux au dialogue à ce stade et lui permet de continuer?” “La chose à faire” ne peut jamais être spécifiée dans l'abstrait ou à l'avance parce qu'elle dépendra des circonstances particulières. Son choix exige donc de la part des intéressés qu'ils fassent preuve de discernement et de sens des responsabilités.<sup>4</sup>

L'éthique chrétienne, d'autre part, découle d'une réflexion théologique sur les Ecritures et de la réponse des Églises à la révélation. Elle n'offre pas de théorie éthique complète mais réunit plutôt des principes et des valeurs empruntés, pour la plupart, à l'expérience historique et personnelle des chrétiens et, pour certains, au droit naturel. Elle est déontologique en ce sens qu'elle voit dans l'obéissance à la Parole vivante de Dieu la règle suprême des consciences et de la communauté. Ayant une orientation incarnationnelle et eschatologique, elle considère la liberté qu'a l'être humain de répondre à la complexité et aux ambiguïtés de l'expérience morale ordinaire comme un don de Dieu – une occasion de progresser, par le pardon mutuel, dans la grâce et la compréhension.

Le texte du Groupe mixte de travail du COE et de l'Église catholique romaine, cité plus haut, mentionne, outre la Bible, d'autres sources où les chrétiens peuvent puiser matière à leur réflexion morale: la liturgie, l'enseignement moral traditionnel, le catéchisme et la prédication, les pratiques pastorales éprouvées, la sagesse tirée d'expériences présentes et passées et les arts de la réflexion et du discernement spirituel. Etant donné la complexité des questions d'ordre social, scientifique et technique que pose le SIDA de nos jours, il importe de reconnaître que

la vision biblique en soi ne livre pas aux chrétiens tous les principes moraux et règles pratiques clairs et nets dont ils ont besoin. Les Ecritures ne résolvent pas non plus tous les cas d'éthique...

Il y a néanmoins consensus général sur le fait qu'en étudiant dans le recueillement les Ecritures et les traditions d'interprétation biblique en pleine évolution, en réfléchissant sur l'expérience humaine et en échangeant leurs points de vue en communauté, les chrétiens peuvent parvenir à des jugements et à des décisions raisonnables dans bien des cas d'éthique.<sup>5</sup>

Ces jugements et ces décisions d'éthique chrétienne sont en harmonie avec les quatre principes de la bioéthique décrits plus haut. Mais ils vont aussi au delà, puisqu'ils découlent de notions de relations. Dieu est en relation avec toute la création, humaine et non humaine, et ces deux aspects de la création sont en relation l'un avec l'autre. Ainsi un principe tel que l'autonomie des personnes peut se retrouver dans la valeur inconditionnelle de toutes les créatures (Matthieu 10, 29-30) ou dans le respect de Paul pour la conscience des Gentils (Romains 2,4). Pourtant, de même que Dieu n'a pas seulement respecté la liberté du monde mais l'a aimé (Jean 3,16), les chrétiens ne devraient pas seulement respecter l'autonomie des autres, mais aussi aimer leurs prochains.

Pour les chrétiens, faire le bien est un devoir fondamental mais l'éthique chrétienne va au delà de la règle morale de bienfaisance que chacun doit observer en tous temps. Comme celle-ci fait partie du commandement "aimez votre prochain comme vous-même" (Matthieu 22,39; Marc 12,31; Luc 10,25-28), elle inclut, partout où c'est possible, la *bienveillance* (ou la bonne volonté). Jésus nous a enseigné comme étant l'une des caractéristiques des valeurs du royaume de Dieu qu'il ne faut pas faire seulement ce que la loi prescrit mais qu'il faut faire plus par amour: deux mille pas au lieu de mille (Matthieu 5,41).<sup>6</sup>

Nous ne trouverons sans doute pas de théorie complète de la justice distributive dans la Bible, mais la "justice" est une notion biblique importante et fréquemment utilisée. C'est une notion relationnelle, qui affirme l'inéluctable interdépendance de toutes choses. L'égalité est à nouveau corroborée par le récit de la création lui-même, et la Bible nous rappelle à maintes reprises que nous devons nous préoccuper d'abord et surtout de ceux qui sont dans le plus grand besoin. Dans l'Ancien

Testament, ceux qui sont dans le plus grand besoin étaient les veuves, les orphelins et les étrangers envers lesquels tous les Israélites avaient des obligations particulières. Dans le Nouveau Testament, ce sont les pauvres, les méprisés et les marginalisés qui sont les premiers à comprendre le message du royaume de Dieu, et c'est dans le plus petit d'entre ses frères et soeurs que Jésus vient à notre rencontre. IL faut rappeler ici que ce sont précisément tous ces groupes qui sont aujourd'hui le plus touchés par le SIDA.

### **L'éthique appliquée à certaines questions soulevées par le VIH et le SIDA**

Les problèmes de bioéthique soulevés par le VIH et le SIDA sont souvent complexes et ambigus, et les arguments qui militent en faveur d'un choix plutôt que d'un autre ne sont pour ainsi dire jamais concluants. Pourtant, des décisions pratiques s'imposent d'urgence. Ceux qui participent à la prise des décisions sont de toutes les religions ou d'aucune en particulier, et pour distinguer entre les différentes options, il faut disposer de faits solides et d'informations techniques. Pour ne pas être simplement rhétoriques, les conceptions éthiques chrétiennes doivent donc s'énoncer dans un langage accessible à toutes les personnes éclairées de bonne volonté et se traduire par des actes utiles. On peut considérer que c'est en appliquant les quatre principes aux problèmes et questions posés par le VIH et le SIDA que l'on pourra juger de la valeur et de la justesse des arguments. Nous allons donc aborder ci-après neuf de ces problèmes particuliers.

#### *1. Discrimination*

Malheureusement, la discrimination à l'encontre des personnes touchées par le VIH et le SIDA existe dans toutes les sociétés et les communautés, et elle est devenue un obstacle majeur à l'emploi de moyens efficaces contre la propagation de la pandémie. Elle entraîne une plus grande vulnérabilité de tous les membres de la communauté au VIH, tant ceux qui l'exercent que ceux qui la subissent. Là où règnent l'ostracisme, les préjugés et les ragots, les uns comme les autres risquent de moins accepter la présence du VIH parmi eux et de moins coopérer à la prévention des facteurs aboutissant à une plus grande vulnérabilité au VIH. La lutte contre la discrimination envers les personnes séropositives fait donc partie intégrante de la prévention.

En même temps, tous les principes éthiques convergent vers cette conclusion: nul ne doit faire l'objet de discrimination à cause d'attributs tels que la race, le sexe, la religion ou le fait d'être atteint d'une maladie donnée. Les principes de bienfaisance active et de bienfaisance passive sont de toute évidence violés en cas de discrimination puisqu'elle porte un grave préjudice à ses victimes mais aussi, en définitive, à ceux qui l'exercent. Quant au principe de justice, il exige que les êtres humains soient traités sur un pied d'égalité et avec équité et puissent ainsi bénéficier des soins et de l'attention dont ils ont besoin.

## 2. *Confidentialité*

Grâce à la confidentialité, l'information que les personnes souhaitent garder pour elles ou ne divulguer qu'à une personne de confiance (médecin ou accompagnant par exemple) est tenue secrète. Cette relation de confiance mutuelle est protégée par des obligations spéciales. La confidentialité des informations relatives à l'état de santé des personnes est voulue à la fois par le principe du respect des personnes et par l'éthique médicale traditionnelle. Tout manque d'intimité gêne la prise de décisions responsables.

La confidentialité est particulièrement importante lorsqu'il s'agit d'informations de nature délicate telle que la séropositivité d'une personne, le mode d'infection et les symptômes du SIDA. En maintenant la confidentialité et la confiance, médecins et accompagnants gardent la possibilité d'influencer le comportement, et donc de réduire le risque de transmission du VIH à d'autres. En revanche, le non-respect du principe de confidentialité peut amener les personnes infectées par le VIH à craindre que leur séropositivité ne soit révélée à d'autres, les poussant à se terrer dans l'anonymat et réduisant les bienfaits de la relation médecin-malade.

Cependant, il peut y avoir des situations où les quatre principes entrent en conflit: quelqu'un révèle sa séropositivité à un médecin ou un accompagnant, mais refuse de la révéler aux personnes mêmes dont il met la vie en danger par la relation qu'il entretient avec elles. Le dilemme du médecin ou de l'accompagnant (plus aigu encore s'il s'occupe des deux partenaires) consiste alors à savoir s'il doit respecter l'autonomie du premier client ou violer le secret professionnel afin de protéger l'autre partenaire d'un mal qui pourrait être fatal. Le principe d'autonomie exige une stricte confidentialité et interdit de divulguer

l'information à une tierce partie. Le principe de bienfaisance, par contre, veut que l'on protège la vie des personnes en leur fournissant l'information dont elles ont besoin pour éviter une grave infection. Mais, ce faisant, on risque aussi de la voir divulguée à d'autres personnes à l'avenir. Dans ce cas particulier, le respect du devoir de bienfaisance passive peut donc avoir des conséquences à long terme qui soient médicalement plus nuisibles que bénéfiques.

Il faut peser soigneusement les deux principes et faire preuve dans chaque cas d'une prudence et d'une sensibilité extrêmes avant de prendre une décision d'ordre éthique. Tout doit être mis en oeuvre pour aider le patient ou le client à divulguer spontanément l'information à son ou à sa partenaire. Ce n'est que lorsque ces efforts échouent totalement que le médecin ou l'accompagnant peut envisager d'enfreindre le principe de confidentialité, et ce uniquement en faveur de personnes qui sont en droit de savoir.<sup>7</sup>

Les décisions de ce genre, pour ceux qui doivent les prendre, sont déchirantes. Il est relativement rare, cependant, qu'on doive en arriver là car la relation de confiance qui existe normalement entre le médecin ou l'accompagnant et son patient ou client permet presque toujours d'éviter la démarche qui reviendrait à violer le secret. Il faut en revanche prendre garde à tout instant à ne pas violer le secret par inadvertance ou négligence.

### *3. Relations sexuelles, SIDA et éducation sanitaire*

Dans certaines cultures, on refuse de parler des relations sexuelles, du SIDA et de tout ce qui touche à la santé sexuelle. Bien des gens de bonne volonté craignent que le fait de parler plus ouvertement de relations sexuelles et d'éducation sexuelle n'aboutisse à un relâchement des moeurs. De toute évidence, l'Église a le devoir moral de réduire au minimum la vulnérabilité des personnes et des communautés aux conditions dans lesquelles une maladie sexuellement transmissible se propage, et l'éducation est une contribution majeure à la réalisation de cet objectif (voir pp. 11-15).

Malgré des réserves compréhensibles, la recherche a révélé que l'éducation sexuelle, qui renseigne sur le SIDA et la santé en général, dispensée en particulier aux enfants et aux adolescents, n'entraîne pas d'augmentation de l'activité sexuelle.<sup>8</sup> Il est donc évident que l'Église a le devoir de favoriser une éducation solide et bien documentée.

Apprendre aux gens, en particulier aux enfants et aux jeunes, à prendre des décisions moralement saines est le plus sûr moyen d'obtenir un comportement moralement responsable. L'éducation, cependant, n'est pas seulement transmission de savoir. Il ne suffit pas nécessairement d'accumuler les connaissances pour devenir un décideur bien armé. La vraie éducation est réceptive au contexte culturel dans lequel l'information est introduite et elle sollicite de la même manière la participation des éducateurs et des élèves (voir p. 12).

#### 4. *Préservatifs*

La promotion et l'utilisation du préservatif, moyen technique simple qui permet d'empêcher l'échange de sécrétions génitales pendant les relations sexuelles, a beaucoup préoccupé les chrétiens et les Églises. Certains y ont vu une contradiction avec l'enseignement selon lequel l'abstinence ou la fidélité des deux partenaires dans les relations sexuelles sont les méthodes les plus sûres de prévention du VIH (voir p.13). D'autres se sont aussi interrogés sur l'efficacité du préservatif et la sécurité qu'il offre, bien qu'une étude conçue avec soin, citée par l'Organisation mondiale de la santé, ait prouvé scientifiquement qu'il constitue un moyen de protection sûr et efficace contre les maladies sexuellement transmissibles.

La résistance du préservatif à la rupture et son glissement ont été analysés, par des études dans lesquelles les participants ont été interrogés sur leur emploi du préservatif et par d'autres dans lesquelles les participants ont reçu des préservatifs et ont été invités à faire rapport sur divers aspects de leur utilisation. Une enquête réalisée aux Etats-Unis auprès d'un peu moins de 3300 consommateurs a fait état d'un taux de rupture inférieur à 1%.

Des études de laboratoire ont également été effectuées pour évaluer les fuites de divers micro-organismes, y compris le VIH. Elles ont démontré que les membranes de latex intactes empêchaient le passage du VIH, des virus de l'herpès et de l'hépatite B, du cytomégalovirus et de chlamydia trachomatis, même après une stimulation mécanique.

*Conclusion de l'étude:* Utilisés correctement et systématiquement, les préservatifs sont un moyen très efficace de réduire le risque d'infection par le VIH et d'autres maladies sexuellement transmissibles. Des efforts visant à améliorer la qualité, l'accessibilité et l'emploi du préservatif, tiennent une place décisive dans les stratégies de santé publique mises en place pour juguler ces maladies.

*“Réponse à de récentes questions sur l'efficacité du préservatif en latex dans la prévention de la transmission sexuelle du virus du SIDA”, préparée par le Programme pour des techniques appropriées en matière de santé (Programme for Appropriate Technology in Health, PATH), Seattle, Etats-Unis, janvier 1994.*

On soulève des questions d'éthique en ce qui concerne les effets de l'emploi et de la promotion des préservatifs sur le comportement. Certains affirment que la promotion de l'usage du préservatif pourrait accroître le relâchement des moeurs en matière sexuelle, tandis que d'autres soutiennent que le comportement sexuel est déterminé dans une large mesure par d'autres facteurs et que les préservatifs n'ont pas d'effet sur la fréquence des rapports sexuels mais sur les conséquences fâcheuses de ce comportement, à savoir la transmission sexuelle de maladies.

Jusqu'à présent, aucune étude ne démontre de façon concluante que la promotion et l'usage du préservatif ont une influence sur le relâchement des moeurs. En revanche, le recours aux arguments pour et contre dépendra ici des principes éthiques appliqués. Par exemple, il peut y avoir conflit entre le désir de protéger l'intégrité morale des personnes en réduisant les incitations au relâchement des moeurs, et le désir de protéger la vie humaine en évitant une infection potentiellement mortelle.

Ceux qui mettent en avant le respect des personnes pencheront en faveur de l'autonomie des personnes; autrement dit, ils voudront promouvoir l'accès à l'information sur les moyens de se protéger de l'infection et l'accès au moyen de protection lui-même. De leur point de vue, même si les préservatifs ont des effets néfastes, il serait paternaliste de priver les gens de l'information dont ils ont besoin pour décider de les utiliser ou non.

Si la promotion des préservatifs pouvait réduire le risque de transmission du VIH, on aurait, en application des principes de bienfaisance passive et active, l'obligation morale de sauver des vies en donnant aux gens les moyens de se protéger. Il découlerait du principe de justice que tous ceux qui ont besoin d'une méthode de protection y aient accès, et pas seulement ceux qui vivent dans des sociétés où ces méthodes sont facilement accessibles ou qui ont les moyens de payer.

A cause de ces arguments, nombre de professionnels de la santé et d'accompagnants chrétiens ont décidé, pour raison de responsabilité pastorale et après mûre réflexion, de fournir à leurs patients ou clients des préservatifs lorsqu'ils en font la demande expresse. Ce faisant, ils ne prétendent pas que c'est la seule réponse à la question de la prévention du VIH ou que cela devrait l'être. Les préservatifs ne sont qu'une méthode parmi d'autres visant à prévenir la transmission du VIH. Le but premier sera de changer le comportement et les conditions sociales de telle sorte que les gens courent moins le risque d'entrer en contact avec le virus. Il importe de présenter aux intéressés toutes les options possibles et de mettre tout en oeuvre pour leur donner les moyens de décider de leur vie en hommes et en femmes responsables, sur la base des options qui s'offrent en fonction de l'état actuel des connaissances et des expériences.

Après avoir mûrement réfléchi sur les questions éthiques et les détails techniques, nous avons tiré la conclusion suivante: Sans donner notre bénédiction au relâchement des moeurs ni l'encourager, nous reconnaissons comme réalité les relations et pratiques sexuelles, ainsi que l'existence du VIH dans le monde. Il a été scientifiquement prouvé que l'éducation à des mesures positives de prévention, et la fourniture et l'usage de préservatifs, contribuent à prévenir la transmission du virus et les souffrances et la mort qui en résultent pour beaucoup de personnes infectées. A la lumière de ces faits, les Eglises ne devraient-elles pas reconnaître l'usage des préservatifs comme méthode de prévention du VIH?

##### *5. Seringues stériles à la disposition des toxicomanes s'injectant de la drogue*

Chez les toxicomanes s'injectant de la drogue, l'échange d'aiguilles et de seringues est l'un des principaux moyens de transmission du VIH. C'est pourquoi la fourniture d'aiguilles et de seringues stériles à ceux

qui en ont besoin permet de prévenir la transmission involontaire du VIH résultant de l'utilisation d'instruments non stériles. En tant que technique, cela ne pose pas de problème éthique. Mais comme la consommation de certaines drogues injectables telles que l'héroïne est illégale dans de nombreux pays et que la société essaie d'en décourager l'emploi, la fourniture des moyens permettant de s'injecter ces drogues peut être contestée d'un point de vue éthique.<sup>9</sup>

Les programmes d'intervention pour toxicomanes recourent à diverses méthodes de prévention du VIH, notamment à la reprise des seringues usagées, échangées contre des seringues stériles. Le bilan qui a été fait des programmes complets mis en place dans plusieurs villes a montré que l'association de ces méthodes, efficace sur le plan de la prévention du VIH, n'a pas fait augmenter la consommation de drogues.<sup>10</sup> Au regard des quatre principes, il y a donc, de toute évidence, obligation morale d'appliquer ces méthodes, qui peuvent sauver des vies.

Une fois encore, il convient de rappeler que les programmes de distribution d'aiguilles stériles et d'autres interventions ne sont qu'une méthode permettant de réduire les nombreux risques et menaces que la consommation de stupéfiants fait peser sur la vie humaine. Le meilleur moyen de réduire la transmission du VIH par des aiguilles infectées serait bien entendu la prévention primaire de la consommation de drogues elle-même. Tous les programmes, quelles que soient les méthodes appliquées, devraient être culturellement acceptables, accessibles et fondés sur la participation spontanée.

Après avoir mûrement réfléchi sur les questions éthiques et les détails techniques, nous avons tiré la conclusion suivante: Sans donner notre bénédiction à la consommation de stupéfiants administrés par voie intraveineuse ni l'encourager, nous savons que la dépendance par rapport à ces drogues est une réalité, de même que l'habitude qu'ont les toxicomanes de se prêter leurs aiguilles pour s'injecter de la drogue, habitude qui présente un risque élevé de transmission du VIH. Les études effectuées sur les programmes mis en place ont montré que l'éducation et la fourniture d'aiguilles stériles contribuent à réduire les risques de transmission du virus et les souffrances et la mort qui en résultent pour beaucoup de personnes infectées de cette manière. A la lumière de ces faits, les Églises ne devraient-elles pas reconnaître la nécessité de dispenser une éducation appropriée et de fournir des

aiguilles stériles à toutes les personnes dépendantes de drogues injectées?

#### 6. *Test du SIDA*

Le principe du respect des personnes veut que nul ne soit forcé de subir des examens diagnostiques ou des procédures thérapeutiques engageant son avenir sans avoir reçu au préalable les informations qui lui permettent de décider de manière indépendante et en toute connaissance de cause s'il doit ou non s'y soumettre. Un consentement explicite n'est pas exigé pour tous les examens de laboratoire: pour les examens de routine qui ne présentent pas de risque particulier mais qui sont nécessaires au traitement, le consentement général du patient ou son désir évident de suivre un traitement, suffit. Le test du VIH est différent des examens de routine, non seulement parce que la maladie diagnostiquée est encore incurable, mais aussi à cause de ses conséquences personnelles, sociales et économiques pour les intéressés qui feront l'objet de discrimination et d'ostracisme une fois que leur infection sera rendue publique.

C'est pourquoi le test du VIH ne devrait être effectué que si l'on a obtenu le consentement éclairé de l'intéressé(e) sans avoir exercé sur lui(elle) la moindre forme de persuasion et de contrainte et à la condition qu'un accompagnement approprié lui soit offert avant et après le test. Il en résulte que les tests obligatoires, quel qu'en soit le but, qu'il s'agisse de l'accès à l'emploi ou à l'éducation, de l'entrée dans un pays, d'un traitement médical, doivent être considérés comme contraires à l'éthique. De même, le test pré-nuptial, s'il est recommandé, doit être librement accepté par les deux partenaires.

Souvent, des personnes désireuses de savoir si elles sont séropositives ou séronégatives pour pouvoir prendre en connaissance de cause des décisions engageant leur avenir, demandent à subir le test du VIH. Partout où cela est possible, ce service devrait leur être fourni dans le strict respect de la confidentialité, et associé à des services d'accompagnement.

Il pourrait y avoir conflit entre les droits individuels de la personne infectée par le VIH et les droits de la société désirant protéger le plus grand nombre de ses membres par des mécanismes de contrôle restreignant les droits individuels (voir chapitre V: "Droits de la personne humaine, responsabilités et SIDA", p. 83). Il est déjà arrivé

lors d'épidémies que des arguments d'utilité soient invoqués pour faire passer les droits de la majorité avant les droits de l'individu au consentement éclairé ou à la confidentialité. En pratique, cependant, ces mesures extrêmes ne sont ni nécessaires ni utiles dans le cas de l'infection par le VIH: au bout de dix ans de pandémie, la communauté internationale a assez d'expérience pour admettre que la meilleure méthode de prévention passe par l'information et la recherche de la coopération spontanée, et non par la contrainte et les tests obligatoires.

### 7. *Recherche*

La recherche en rapport avec le VIH et le SIDA pose plusieurs problèmes éthiques. Ils concernent notamment l'expérimentation humaine pour la mise au point de nouveaux médicaments, l'accès des malades en phase terminale aux médicaments expérimentaux, et les directives pour la procédure de mise au point et d'essai des vaccins.

Pour toutes les recherches impliquant des sujets humains, il existe des directives et des codes internationaux régissant les conditions éthiques dans lesquelles elles doivent être entreprises. Le Code de Nuremberg de 1947, la Déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale (1975) et le texte du Conseil des organisations internationales des sciences médicales intitulé "Éthique et épidémiologie: directives internationales" (1990) protègent les droits de ceux qui prennent part à une forme quelconque d'essai dans la recherche de nouveaux traitements ou vaccins. Les conditions fixées dans ces codes sont claires: les expériences doivent être scientifiquement valables, les risques encourus par les sujets réduits au minimum et la participation soumise au consentement libre et éclairé des intéressés.

Les expériences en rapport avec le VIH/SIDA ne font pas exception à la règle, mais des problèmes se posent lorsque la maladie est tellement avancée que le seul espoir de traitement efficace réside dans la participation à des expériences. Le principe de bienfaisance passive oblige les chercheurs à n'augmenter que lentement le nombre des patients qu'ils soumettent à une thérapie expérimentale, en procédant prudemment par étapes au fur et à mesure que les preuves de son efficacité et de l'absence d'effets secondaires indésirables s'accumulent. Cette façon de procéder peut entrer en conflit avec le principe d'autonomie des malades qui souhaitent décider par eux-mêmes s'ils veulent ou non prendre le risque de subir les effets secondaires  
d'une

thérapie potentiellement bénéfique. Pourtant, en exauçant les souhaits de trop de malades, on risque d'invalider l'essai, de lancer un médicament dont l'efficacité n'est pas établie ou qui est même dangereux, de retarder les recherches sur d'autres pistes prometteuses au détriment de malades futurs. Seules une conscience éthique très vive, la tolérance et une compréhension mutuelle entre chercheurs et malades peuvent permettre de surmonter de tels conflits.

Dans l'expérimentation de traitements, il peut être nécessaire d'administrer à une partie des sujets, non pas le médicament lui-même, mais un placebo (qui n'a aucun effet, positif ou négatif, mais qui a le même aspect que le médicament) à des fins de comparaison. Les problèmes éthiques d'une telle approche sont accentués dans les essais de vaccins contre le VIH. Pour établir l'efficacité d'un vaccin expérimental, il est nécessaire parfois que les sujets soient exposés en permanence au danger. Le problème éthique se trouve alors compliqué par le sentiment trompeur de sécurité qui peut naître de la participation aux essais et par le fait qu'il serait possible de réduire les risques par une éducation sanitaire.

Outre ces préoccupations qui découlent du principe de bienfaisance passive, il y a les problèmes de justice, qui se posent lorsque ceux qui sont recrutés sont trop pauvres ou trop mal informés pour refuser de participer. La justice exige pour le moins que les risques et bénéfices découlant de la mise en point, de la production et de la distribution de vaccins et de traitements potentiels soient partagés au niveau mondial et que les groupes ou les pays vulnérables ne soient pas désavantagés.

#### 8. *Allocation des ressources*

Une juste répartition des ressources est indispensable si l'on veut que les personnes touchées par le VIH et le SIDA soient convenablement soignées et que la propagation de l'infection fasse l'objet d'une prévention efficace. C'est un impératif pour les structures sociales et économiques, à quelque niveau qu'elles se trouvent.

Au niveau communautaire, il est nécessaire de mobiliser les ressources personnelles, financières, affectives et spirituelles si l'on veut que les personnes touchées par le VIH et le SIDA participent pleinement à la vie de la communauté et reçoivent les soins que nécessite leur état physique et moral. Au niveau national, la lutte contre le SIDA doit recevoir l'attention et l'appui de ceux qui occupent des postes de

responsabilité dans la société et au gouvernement, et les ressources que justifie l'importance du problème, tant au regard des souffrances humaines causées que des conséquences sociales et économiques de la maladie pour le pays. Au niveau mondial, la communauté internationale doit veiller à ce que des mesures suffisantes soient prises pour lutter contre la pandémie qui touche tous les continents et toutes les régions.

Jusqu'à présent, les ressources consacrées au traitement et aux soins des malades du SIDA et à la prévention de la transmission du VIH ont été réparties très inégalement: bien que plus de 80% des personnes infectées par le VIH se trouvent dans des pays pauvres, ceux-ci ne reçoivent qu'une faible part des ressources internationales allouées à la lutte contre le SIDA.<sup>11</sup>

Cela soulève de graves questions de justice distributive. La justice exige que ce soient ceux qui en ont le plus besoin qui reçoivent le plus de soins. Cela signifie en pratique que les ressources disponibles devraient être redistribuées, que chaque pays devrait en recevoir une part équitable et pouvoir ainsi mettre sur pied les programmes adaptés à sa situation. D'un point de vue politique et économique, cela peut sembler irréaliste à court terme. Mais les buts de cette démarche - réduire la charge qui pèse sur les personnes directement touchées tout en freinant la propagation future de l'infection - servent aussi le bien de toute l'humanité puisqu'aujourd'hui les populations du monde sont de plus en plus interdépendantes, aux plans économique et épidémiologique.

#### *9. Devoir des professionnels de la santé de traiter les personnes touchées par le SIDA*

On entend parler malheureusement de cas de personnes touchées par le VIH et le SIDA à qui l'on refuse l'admission dans des établissements de soins, y compris ceux des Églises, ou que des professionnels de la santé refusent de recevoir lorsqu'elle viennent consulter pour se faire soigner, conseiller et aider. De telles attitudes ne sont justifiées ni d'un point de vue éthique ni d'un point de vue historique: chacun a *droit* aux soins de santé, y compris ceux qui sont infectés par le VIH. Il n'est pas de raison médicale ou éthique qui justifie la moindre restriction de ce droit.

Certains professionnels de la santé ont argué qu'en traitant des personnes touchées par le SIDA, ils augmentaient leurs risques de contracter le VIH. Cette préoccupation n'est pas étayée par les études

qui ont été réalisées jusqu'à présent sur les risques professionnels encourus par les métiers de la santé. Très rares sont les professionnels de la santé qui, s'étant découverts séropositifs, peuvent établir qu'ils ont contracté l'infection dans l'exercice de leur activité professionnelle.

Lorsque les précautions normales sont strictement observées, le risque de contracter l'infection dans l'exercice d'une profession médicale ou paramédicale est très faible. Statistiquement, une piqûre avec une aiguille souillée de sang infecté par le VIH n'aboutira à une infection que dans trois cas sur mille.<sup>12</sup> C'est pourquoi les instances internationales ont exigé jusqu'à présent que les personnes infectées par le VIH soient traitées de la même façon que d'autres malades; et le refus de les traiter serait considéré comme une violation flagrante des règles de déontologie professionnelle. Les quatre principes de la bioéthique viendraient confirmer ce point de vue.

#### NOTES

- <sup>1</sup> "The Ecumenical Dialogue on Moral Issues: Potential Sources of Common Witness or of Divisions. A Study Document of the Joint Working Group of the Roman Catholic Church and the World Council of Churches", I. 2-4, *The Ecumenical Review*, Vol. 48, no 2, avril 1996, p. 144 s.
- <sup>2</sup> Voir Tom Beauchamp et James Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 4e éd., New York, Oxford University Press, 1994; Ranaan Gillon, *Principles of Health Care Ethics*, Chichester, Grande-Bretagne, John Wiley & Sons, 1994.
- <sup>3</sup> John Rawls, *A Theory of Justice*, New York, Oxford University Press, 1972, p. 302.
- <sup>4</sup> Voir H. Richard Niebuhr, *The Responsible Self: An Essay in Christian Moral Philosophy*, New York, Harper & Row, 1963.
- <sup>5</sup> "The Ecumenical Dialogue on Moral Issues", III. 1, *loc. cit.*, p. 147.
- <sup>6</sup> John Habgood, "An Anglican View of the Four Principles", in Gillon, *op. cit.*, pp.55-64.
- <sup>7</sup> Kenneth Boyd, "HIV Infection and AIDS: The Ethics of Medical Confidentiality", *Journal of Medical Ethics*, Vol. 18, 1992, pp. 173-179.
- <sup>8</sup> Résultats de l'étude "Does Sex Education Lead to Earlier or Increased Sexual Activity in Youth?", par M. Baldo, P. Aggleton et G. Slutkin de l'OMS, présentés à la IXe Conférence internationale sur le SIDA, Berlin, juin 1993, documentation no PO-D 02-344.

NOTE

- <sup>9</sup> M. O'Brien, "Needle Exchange Programs: Ethical and Policy Issues", *AIDS & Public Policy Journal*, Vol. 4, no 2, 1989, pp. 75-82.
- <sup>10</sup> Erik von Ameijden et al., "Interventions Among Injecting Drug Users: Do They Work?", in *AIDS Vol. 9* (suppl. A.), 1995, S75-S84.
- <sup>11</sup> Cf. "Vaccine Briefing", *Global AIDS News*, Organisation mondiale de la santé, no 2, 1994, p. 5.
- <sup>12</sup> D. K. Henderson et al., "Risk for Occupational Transmission of HIV-1 Associated with Clinical Exposures", in *Ann. Int. Med.*, Vol. 113, 1990, 740-746.

## CHAPITRE VI

# Droits de la personne humaine, responsabilités et SIDA

Les droits de l'homme ont été définis et défendus à partir de différentes perspectives philosophiques, religieuses, politiques, sans parler de la théorie libérale des droits individuels, du droit naturel et de la théologie morale, et des théories économiques et de justice sociale. Une liste des droits de l'homme reconnus au niveau international a été établie et ces droits ont été protégés par des instruments internationaux, à commencer par la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948) et par les deux pactes de l'ONU – l'un relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, l'autre relatif aux droits civils et politiques –, qui ont été ratifiés par la plupart des gouvernements.

Au cours des trente dernières années, le Conseil oecuménique des Églises a pris activement part à l'établissement de normes en matière des droits de l'homme, ainsi qu'à la promotion et à la protection de ces droits. Depuis dix ans, les instruments internationaux destinés à protéger les droits des personnes qui sont l'objet de discriminations pour des raisons de race, de sexe, d'ethnie et de religion se sont beaucoup développés. Il existe aussi d'autres formes de discrimination, dont certaines naissent de l'ignorance et de la peur. La discrimination qui s'exerce à l'encontre des personnes touchées par le SIDA fait partie de cette catégorie. Ces personnes se voient souvent refuser leur droit fondamental à la sécurité, à la liberté d'association, à la liberté de mouvement et aux soins médicaux appropriés.

La violation des droits des personnes touchées par le VIH et le SIDA est un phénomène généralisé. La pandémie met au jour nombre d'inégalités et de préjugés autrefois ignorés dans nos sociétés, et renforce les disparités à long terme. Dans presque toutes les sociétés et les cultures, les personnes touchées par le VIH et le SIDA doivent faire face à l'isolement et à la discrimination. Aux symptômes physiques dont ils souffrent s'ajoutent les effets psychologiques liés à leur condition de malades atteints du SIDA. La maladie et la mort qui sont les conséquences du virus sont souvent vécues dans la solitude et l'abandon, car les personnes atteintes sont souvent mises à l'écart, parfois même

victimes de mauvais traitements. Ceux qui découvrent qu'ils ont été infectés par le VIH souffrent de la perte de leur propre avenir: ils se voient privés de la possibilité d'avoir un jour une famille, de trouver un travail qui donne un sens à leur vie, ou encore ils se voient dépouillés d'autres droits fondamentaux.

Pour instaurer une société juste et humaine, il est indispensable que tout individu et toute organisation respectent les droits et la dignité de la personne et observent les principes d'humanité qui reflètent les valeurs humaines universelles communes aux religions et aux cultures du monde entier.

Le respect du droit à la vie et du droit au niveau de santé le plus élevé possible, et la reconnaissance du principe de non-discrimination, exigent que les Etats veillent à ce que tous les secteurs de la société reçoivent l'information et l'éducation appropriées concernant le SIDA, et que dans cette offensive contre la maladie, ils cherchent tout particulièrement à atteindre les populations vivant dans des régions reculées et les groupes défavorisés.

*Extrait de la "Déclaration et Charte sur le VIH et le SIDA" de Rights and Humanity, Mouvement international pour la promotion et la reconnaissance des droits et des responsabilités de la personne humaine, Londres.*

### **Définitions, devoirs et limites**

Au début de leur travail, les auteurs de cette étude ont établi une définition de base des droits de la personne humaine: ce sont tous les droits indispensables à l'intégrité, à la survie, à l'épanouissement et à la dignité de l'être physique, spirituel et social de la personne. Les droits de la personne ne touchent pas seulement à la liberté individuelle, mais ils concernent aussi la justice économique et sociale, et les rapports entre l'individu, la communauté et l'Etat.

Le test de dépistage du SIDA ne doit pas se faire à l'insu des personnes mais avec leur libre consentement, sauf dans le cas d'études épidémiologiques effectuées dans l'anonymat.

La ségrégation, l'isolement ou la quarantaine infligés aux personnes dans les prisons, les écoles, les hôpitaux ou ailleurs pour le seul motif qu'elles sont atteintes du SIDA sont inacceptables.

*Extrait de la "Charte du SIDA", publiée par le Consortium "SIDA",  
Centre des études de droit appliqué, Université du Witwatersrand,  
Afrique du Sud.*

Les droits de la personne sont fondés sur la reconnaissance de l'égalité et de la dignité de tous les êtres humains. L'affirmation de ces droits n'est pas seulement affaire de militantisme politique; elle relève d'une vision du monde qui tient compte de la manière dont nous nous percevons nous-mêmes (en tant qu'égaux ou non), dont nous vivons nos relations les uns avec les autres et avec nos communautés (dans un esprit de rivalité agressive dominé par les préjugés, ou dans l'amour et le respect mutuel), et de la manière dont nous concevons le rôle de chef de file (adoptant un comportement paternaliste et dominateur, ou cherchant à promouvoir l'accès à la responsabilité et l'autonomie).

Face au SIDA, les principes de base sur lesquels repose la santé publique militent fortement en faveur du respect des droits de la personne humaine. Ces droits renvoient à un impératif moral et juridique: celui de veiller à ce que la valeur égale et la dignité de chacun soient pleinement respectées, sans discrimination aucune.

Il y a toujours eu plusieurs conceptions des droits de la personne humaine. C'est ce que mettent en évidence les thèses des partisans et des adversaires de l'universalité de ces droits. Par ce terme "universalité", on entend que tous, en tous lieux, sont autorisés à disposer des mêmes droits fondamentaux, quelles que soient leur origine culturelle et leurs convictions politiques ou religieuses. Ceux qui plaident en faveur de l'universalité disent que les êtres humains ont tous les mêmes besoins fondamentaux et partagent au moins quelques valeurs humaines centrales à partir desquelles on peut élaborer des normes universelles en matière des droits de la personne. D'autres affirment qu'étant donné les différentes cultures qui imprègnent nos sociétés et les valeurs distinctes qui leur sont attachées, il est impossible de considérer qu'un seul système de valeurs soit applicable au niveau mondial. Certains soutiennent que la notion des droits de la personne humaine est une "notion occidentale" qui leur est imposée contre leur volonté. Et

pourtant, dans ces pays et ces communautés-là mêmes où l'on invoque cet argument contre les droits de l'homme, beaucoup de gens risquent leur vie pour défendre ces droits qu'ils estiment essentiels à leur culture et à leur religion.

En dépit de ces différentes approches, la dignité et l'égalité des êtres humains sont devenues des valeurs reconnues. L'un des aspects importants de la question est le juste équilibre qu'il est indispensable de réaliser entre les droits de l'individu et les droits de la communauté. Cela peut nous amener à limiter l'exercice de ces droits. De telles restrictions doivent être définies par la loi sur la base d'une argumentation rigoureuse. Elles ne doivent pas être arbitraires.

A chaque droit correspond un devoir: c'est ce qu'on peut conclure de ce qui précède. Ainsi, par exemple, puisque toute personne exerce ses droits individuels au sein d'une société donnée, elle est tenue de respecter les droits des autres (et, selon certains, d'aider à répondre à leurs besoins). Les droits impliquent aussi des responsabilités. Cependant, la relation entre droits et responsabilités est complexe. La question des responsabilités est rarement abordée dans les discussions car l'on craint qu'elle ne compromette le principe de l'inaliénabilité des droits de la personne humaine: la conviction selon laquelle l'individu reste détenteur de ces droits même dans le cas où il n'assumerait pas ses responsabilités.

Le devoir de la solidarité humaine exige de chacun qu'il coopère aux efforts faits pour prévenir et soulager la souffrance humaine et qu'il combatte l'injustice. S'agissant de la protection de la santé publique, la jurisprudence internationale en matière des droits de l'homme et le droit et la pratique en matière de santé publique confirment que les mesures de santé publique qui restreignent les droits et les libertés individuels ne se justifient que dans la mesure où

- elles sont établies par une loi spécifique,
- elles sont requises strictement pour la protection de la santé publique,
- elles sont strictement proportionnelles au bénéfice que l'on retirera d'une telle politique de restriction,

- elles constituent la méthode la moins restrictive d'atteindre le but souhaité et celle qui empiète le moins sur la vie privée,
- elles ne sont pas dirigées arbitrairement contre un individu, un groupe ou un secteur particuliers de la société.

*Extrait de la "Déclaration et Charte sur le VIH et le SIDA" de Rights and Humanity, Londres. L'individu et la communauté*

Cette relation complexe entre droits et devoirs se reflète dans la condition de l'être humain, créé à l'image de Dieu. La Bible, au lieu de parler de "droits", parle de devoirs envers Dieu dans le cadre de l'Alliance; cela, pour protéger les autres contre les abus et pour donner à tous la possibilité de jouir des mêmes bienfaits, sur un pied d'égalité. Dieu est décrit comme étant tout *amour*, et l'être humain, parce qu'il a été créé à l'image de Dieu, est appelé à refléter cette réalité et il en reçoit la capacité. L'image de Dieu renvoie à la famille humaine dans sa globalité, elle ne doit pas être motif d'orgueil pour l'être humain. Dans cette perspective, l'existence même de l'humanité en tant qu'*amour* et *koinonia* devra être envisagée sur la base des relations avec les autres et avec le monde naturel. En fait, une telle approche reviendra à mettre en pratique l'idée des droits et des devoirs de la personne humaine.

C'est pourquoi on ne peut pas parler des droits de la personne humaine sans aborder aussi la question de la justice économique, sociale et écologique, et celle des rapports entre l'individu, la communauté et l'État. Cela dit, cependant, il importe de savoir exactement en quoi consiste les intérêts de la communauté et de déterminer qui en définit la nature. Ce que l'on présente souvent comme étant l'intérêt de la communauté est en fait parfois fondé sur les intérêts personnels et égoïstes de ses "représentants" les plus puissants.

Dans la vraie *koinonia*, droits et devoirs sont compatibles. L'élément "individuel" tel qu'on le définit normalement n'empiète pas sur le communautaire, mais le communautaire ne supprime pas l'individuel. Vue dans cette perspective théologique, la notion même de droits de la personne humaine ne peut être envisagée qu'au service de la vie *dans* la communauté, et non pas *contre* la communauté.

C'est pourquoi il n'est pas nécessaire qu'il y ait conflit entre les droits de la personne et les intérêts de la communauté. Les droits de la

personne doivent être un instrument permettant à la fois à la personne et à la communauté de prendre leur sort en mains en vue de restaurer leur dignité et d'améliorer leur qualité de vie.

### **Droits de la personne humaine et SIDA**

La question des droits de la personne telle qu'elle se pose dans le contexte de cette maladie est bien sûr étroitement liée à nombre de questions éthiques examinées dans le chapitre précédent. Le présent chapitre met quant à lui l'accent sur des problèmes liés à la justice. Il sera donc utile de les lire ensemble.

#### *1. Le déni des droits de la personne accroît la vulnérabilité au VIH*

Tous les gens touchés par le VIH ou le SIDA, à un moment ou à un autre, voient leurs droits bafoués. Mais il apparaît de plus en plus que les personnes dont les droits fondamentaux sont violés et qui souffrent de l'exclusion économique et sociale sont particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH. Le SIDA frappe le long des failles de nos sociétés: les enfants des rues, les gens qui vivent dans la pauvreté, ceux qui pratiquent le commerce du sexe, les prisonniers, les toxicomanes, les populations autochtones, les minorités ethniques sont des groupes à risque où le taux d'infection est souvent beaucoup plus élevé qu'ailleurs.

Nous avons fait remarquer plus haut (pp. 15-21) que les femmes sont particulièrement vulnérables en raison de leur statut économique, social et juridique inférieur. L'absence d'éducation et de possibilités d'emplois, la dépendance financière, l'accès insuffisant aux soins de santé, notamment en ce qui concerne le traitement des maladies sexuellement transmissibles, augmentent le risque d'infection par le VIH. Le manque d'assurance dans les questions sexuelles accroît également ce risque.

Autre préoccupation grandissante liée à celle-ci: la violence qui s'exerce à l'encontre des enfants. Le tourisme du sexe se développe de façon alarmante et concerne de plus en plus les enfants. C'est précisément pour chercher à échapper à l'infection par le VIH que certains hommes des pays du Nord et du Sud abusent sexuellement des enfants et des jeunes.

#### *2. Mesures à prendre dans le domaine de la santé publique*

De toute évidence, la protection du droit à la vie exige que les Etats prennent des mesures efficaces dans le domaine de la santé publique

pour entraver la propagation de la maladie contagieuse. Certains, au nom de cet impératif et dans l'intérêt de la communauté, jugent acceptable de restreindre le droit des individus à la liberté uniquement parce qu'ils sont séropositifs. La peur et l'ignorance qui entourent le SIDA ont souvent même amené l'opinion publique à exercer des pressions qui ont abouti à la mise en place de politiques draconiennes destinées à stopper la propagation de cette maladie. Certaines dispositions légales et des politiques qui ont été introduites pour faire face au SIDA violent manifestement les droits fondamentaux de la personne et les principes éthiques de base. Du point de vue de la santé publique, rien ne justifie en fait la restriction de la liberté individuelle des personnes touchées par le SIDA puisque le VIH ne peut pas se transmettre par les contacts sociaux de tous les jours.

### *3. Discrimination à l'égard des personnes touchées par le VIH et le SIDA et des groupes à risque*

Les violations les plus courantes des droits de l'homme qui sont liées à la pandémie du SIDA, ce sont sans doute la discrimination et la stigmatisation dont sont victimes de la part de la société les personnes touchées par le VIH et le SIDA, leurs familles et leurs proches, ou encore les gens considérés comme faisant partie d'un groupe à risque: homosexuel(le)s, prostitué(e)s, toxicomanes.

Pour Sofia Gruskin, la pandémie du SIDA a suscité une nouvelle forme de haine criminelle: "l'agression perpétrée contre les gens parce qu'ils sont atteints d'une maladie...la violence spécifique liée au SIDA n'est que ça, rien de plus: elle implique généralement une référence à la maladie. Chez certains, la peur du SIDA a fourni des arguments rationnels puissants bien qu'erronés pour justifier les agressions contre des groupes traditionnellement stigmatisés, notamment les homosexuels de sexe masculin et les prostituées."<sup>1</sup>

### **Restaurer la dignité**

Comme on l'a exposé brièvement dans le chapitre intitulé "L'éclairage de la théologie" (pp. 48-50), toute violation des droits de la personne humaine est contraire à la foi chrétienne. Malheureusement, la réaction de nombreux chrétiens et membres d'Église a été à peine différente de celle de la société en général, parfois même pire.

La pandémie du SIDA attire notre attention sur l'importance de la tradition et de l'héritage locaux, ainsi que sur celle du savoir populaire et des initiatives communautaires. La situation actuelle nous met en demeure de recouvrer ces apports fondamentaux et de leur donner des formes neuves.

Dans le projet participatif de recherche et d'action lancé à Kagoma, en Ouganda, les membres de la communauté ont commencé par aborder et discuter les questions de l'inégalité et des droits de l'homme à partir de leur expérience du SIDA. A travers des discussions de groupes sur des sujets spécifiques, les gens ont pris conscience, par exemple, que la condition défavorisée des femmes portait préjudice à l'ensemble de la communauté. Les filles étaient privées de leur droit à l'éducation, ce qui les exposait davantage à l'exploitation sexuelle et économique et au risque d'infection par le VIH. On a alors considéré que la promotion de l'éducation des filles était un moyen de réduire le taux d'infection dans la communauté. Parallèlement, on a renforcé les sanctions prises contre le viol. Les groupes ont également commencé à discuter des rôles masculin et féminin traditionnels et de la division du travail entre hommes et femmes au sein de la communauté, afin de proposer des changements et des plans d'action susceptibles d'améliorer la coopération.

*Extrait du Rapport 1993, Projet participatif de recherche et d'action sur le SIDA et la communauté, lieu de soins et de guérison, publié conjointement par le Conseil oecuménique des Églises, le Conseil médical chrétien de Tanzanie, le Bureau médical protestant d'Ouganda, et l'Église du Christ au Zaïre.*

Il est capital que les communautés participent elles-mêmes directement à la promotion des droits de la personne humaine tout en continuant à oeuvrer pour le développement économique et social, cela à la lumière de leur propre expérience et des valeurs qui sont les leurs. La participation de tous les membres de la communauté est fondamentale. Etant donné que les connaissances relatives aux droits de la personne ont des implications pour la détention et l'usage du pouvoir, il est indispensable qu'elles soient mises à la disposition de l'humanité entière. De même, la définition des droits de la personne et la promotion de leur application sont des démarches auxquelles l'humanité entière devrait être étroitement associée. La lutte qui en résulterait aurait pour

objectif une vision et une pratique plus globales des droits de la personne humaine, – lutte dans laquelle l'Église est activement engagée.

Cette vision globale des droits de la personne n'a pas toujours été inscrite dans les mentalités. En outre, souvent, les combats menés contre l'injustice et l'oppression ont été inspirés par la vision séculière des droits de la personne. Parfois même, des membres d'Église ont lutté pour la justice dans le cadre d'organisations laïques.

La réalité du SIDA qui touche aujourd'hui l'individu, la communauté et l'Église, offre à celle-ci une occasion nouvelle d'*accompagner* ses membres – de sortir de son cadre pour aller au-devant de ses membres, là où ils vivent, et de partager leur souffrance; une occasion de faire à nouveau sienne la lutte pour le rétablissement des droits de la personne humaine.

L'Église se trouve interpellée: face au SIDA, quelle est la portée de son rôle dans la défense et la protection des droits de l'homme? Elle a notamment pour tâche:

- de reconnaître que les droits de la personne humaine sont fondés sur l'égalité et la dignité de tous les êtres humains;
- de considérer que chaque individu et chaque secteur de la société est tenu de respecter les droits et la dignité des autres, d'éviter de leur nuire, et d'agir dans la compassion, la tolérance et la solidarité, et que chacun a des devoirs concrets à accomplir pour le bien-être de l'humanité;
- de considérer l'être humain comme un tout, et dans toutes ses dimensions: physique, psychique, psychologique, spirituelle et sociale; cette approche exige que l'on reconnaisse le besoin d'*appartenance* de l'être humain – son besoin de tisser des liens familiaux et communautaires. Ainsi, dans une vision globale des droits de la personne humaine, la notion de communauté constitue un élément important.

## NOTES

<sup>1</sup> Sofia Gruskin, "HIV/AIDS-related Violence", in *A Global Report: AIDS in the World*, pp. 562 s, encadré 13.4.

## CHAPITRE VI

# Pastorale et communauté thérapeutique

### **L'Église, communauté thérapeutique**

L'Église, par sa nature même de corps du Christ, appelle ses membres à former des communautés thérapeutiques. Malgré l'ampleur et la complexité des problèmes posés par le VIH et le SIDA, les Églises peuvent apporter aux personnes touchées un témoignage qui soit réellement porteur de guérison. Dans une communauté où l'amour de Dieu est manifesté, l'amour, l'acceptation et l'accompagnement peuvent être une puissante force de guérison. Cela veut dire que, contrairement à ce qui s'est souvent produit à l'époque où les premiers cas de SIDA se sont déclarés dans les milieux homosexuels, l'Église ne devrait pas exclure, condamner ou blâmer des gens pour un comportement que beaucoup de paroisses et d'Églises locales jugent "inacceptable".

Il est important de reconnaître que l'Église est la communion du seul corps qui compte de nombreux membres, chacun distinct de l'autre:

Mais Dieu a composé le corps en donnant plus d'honneur à ce qui en manque, afin qu'il n'y ait pas de division dans le corps mais que les membres aient un commun souci les uns des autres. Si un membre souffre, tous les membres partagent sa souffrance; si un membre est glorifié, tous les membres partagent sa joie. Or vous êtes le corps du Christ et vous êtes ses membres, chacun pour sa part. (1 Corinthiens 12,24b-27)

Quand l'Église adoptera envers les personnes touchées par le SIDA l'attitude qui convient, se mettant au service de ceux qui souffrent et s'enrichissant à leur contact, sa relation avec ces personnes changera alors véritablement les choses et sera source d'épanouissement et de croissance. Et si, par cette relation – à cause de notre fidélité envers ceux qui souffrent et à cause de leur importance pour nous –, nous sommes renvoyés à nouveau à nous-mêmes, c'est parce que les Évangiles nous *commandent* d'aimer: c'est une exigence, un impératif, et non pas une option.

Deux mois après que les premiers cas d'une maladie identifiée comme étant le SIDA eurent été signalés en 1981 par le Centre fédéral de lutte contre la maladie (CDC – Federal Centre for Disease Control), quatre-vingts hommes alarmés par la nouvelle se retrouvèrent dans l'appartement de l'écrivain new-yorkais Larry Kramer pour entendre un médecin parler du "cancer des homosexuels". Ils firent une collecte et réunirent 6635 dollars pour la recherche biomédicale. Six mois plus tard, le groupe qui avait collecté ces fonds devenait le Gay Men's Health Crisis (GMHC), autrement dit une cellule de crise des homosexuels.

Au moment même où se créait le GMHC, qui est l'une des principales organisations d'aide aux personnes atteintes du SIDA, des membres des Églises épiscopales et des communautés chrétiennes métropolitaines de New York, San Francisco et Los Angeles exprimaient leur inquiétude et décidaient d'agir face au SIDA et de porter secours aux personnes infectées par le virus. C'est ainsi qu'ils lancèrent la première action entreprise par les milieux chrétiens face au SIDA. L'initiative venait de la base, et non du sommet. Ceux qui avaient longtemps célébré le culte ensemble et participé ensemble aux manifestations sociales de l'Église se retrouvaient face au virus plus unis que jamais. Ils mirent sur pied des services de soins personnels aux malades, organisant aussi la livraison de repas, le ménage, le transport aux dispensaires et aux hôpitaux; ils fournirent une aide financière d'urgence ou un logement, offrirent des services d'aide juridique ou des soins dentaires gratuits. Et ils se mirent à composer de nouvelles liturgies qui prennent en compte la réalité de leur souffrance.

*Kenneth South, AIDS National Interfaith Network (Réseau national interconfessionnel de lutte contre le SIDA), Washington D.C., Etats-Unis.*

### **La célébration de la vie par le renouveau dans le culte**

Le culte, moment spécial de célébration, tente de mettre en scène la vie quotidienne. La répétition de gestes, de mots, de sons et de couleurs qui compose la célébration, recrée une réalité qui, sous de nombreux aspects, est aussi vécue de manière inconsciente.

Le culte n'est pas seulement le temps de la célébration, c'est aussi le lien entre ce temps et la vie elle-même. C'est un temps pour reconnaître que nous sommes créés à l'image de Dieu, pour admettre nos différences, pour apprendre à être ensemble, à communiquer et à surmonter nos préjugés.

Le culte appelle le corps tout entier à mettre en scène des moments de la vie quotidienne, à prendre conscience de la volonté de Dieu et de l'importance de son engagement à l'égard des êtres humains et de toute sa création. Le culte peut aider les Églises à renverser les barrières que nous dressons dans la vie quotidienne de nos communautés humaines, en ouvrant nos yeux et nos oreilles et tous nos sens à la portée extraordinaire que peuvent revêtir des expériences "ordinaires", en les éveillant aussi aux manifestations de la présence de Dieu parmi les êtres humains et dans la création.

Il est important de renouveler notre manière de célébrer la vie et notre foi en adorant Dieu ensemble, en le priant et en le louant, en lisant la Bible, en partageant nos expériences et nos récits de vie et en portant les fardeaux les uns des autres. Certains sont mis au défi d'élargir leur communauté fraternelle et d'y inclure d'autres traditions chrétiennes et d'autres religions. Tous les membres de cette communauté se donnent la main et unissent leurs coeurs, au milieu des tragédies et des souffrances; et ils appellent à la guérison et à la réconciliation des personnes, des cultures, des nations et de la création.

La célébration de cultes portant sur le SIDA et les personnes touchées par ce fléau ont constitué l'un des éléments essentiels du Projet "SIDA" inter-Églises de Strathclyde. Des personnes séropositives, travaillant en première ligne, ont été pleinement associées à la préparation de ces services et à la réflexion entreprise pour cerner les besoins spirituels des personnes touchées et y répondre de manière créatrice. Au début, ces services ont été portés à la connaissance du public essentiellement par les Églises elles-mêmes, ainsi que par les services de santé et d'action sociale. Par la suite, on a eu recours à des publications consacrées au SIDA ou destinées au public homosexuel, hommes et femmes, de manière à atteindre ceux qui étaient le plus susceptibles de s'y intéresser.<sup>1</sup>

### **Des lieux sûrs où l'on peut partager, parler, écouter**

L'Église peut être une "communauté thérapeutique". Mais elle ne peut l'être que si elle est véritablement un refuge, c'est-à-dire un lieu sûr, où l'on peut guérir. Pour guérir, les êtres humains ont besoin d'un lieu où ils puissent partager leurs peines en toute tranquillité.

Lors d'une visite de solidarité au projet Momentum, un projet "SIDA" dont les bureaux se trouvent dans les sous-sols d'une église catholique romaine new-yorkaise, une femme pasteur qui coordonne le programme a raconté l'histoire d'une femme qui avait éclaté en sanglots lors d'une réunion du projet à laquelle elle participait, et confié ouvertement, pour la première fois de sa vie, qu'elle était séropositive. Elle s'était sentie acceptée dans toute sa personne, en communion avec les autres, et cela lui avait rendu le sens de son intégrité.

*Extrait d'un rapport d'une visite de solidarité effectuée par le sous-groupe "accompagnement pastoral et communauté thérapeutique"*

L'Église doit créer une atmosphère d'ouverture et d'acceptation. Comme on l'a déjà dit plus haut (p. 49), saint Basile le Grand enseigne que c'est à ceux qui sont à la tête de l'Église de créer un climat, un ethos, une "disposition" propices à la culture de la bonté et de l'amour dans la communauté. Les responsables de l'Église sont appelés à cultiver les semences du *Logos*, verbe de Dieu et énergie divine, dans le cœur des gens. S'ils créent ce climat ou cet esprit, "l'action morale bonne" qui est amour se manifesterà dans la vie de la communauté humaine.

Créer des "espaces sûrs" où ceux et celles qui le souhaitent puisse raconter leur histoire dans le cadre de l'Église est donc une mesure pratique que peuvent prendre les paroisses pour devenir des communautés thérapeutiques. L'Église qui est fondée sur le récit des Évangiles et a été façonnée selon ce modèle, peut être le lieu où, se sentant en confiance et acceptés, les affligés cessent d'être sur leurs gardes et disent leur histoire. Bien sûr, ce n'est pas chose facile. Se dévoiler, abandonner les chaînes de la honte et de la culpabilité qui vous retenait prisonnier, peut être perçu comme une espèce de "mort". Beaucoup préféreraient taire leur histoire, sans se rendre compte que la prise qu'ils peuvent avoir sur leur histoire fait autant partie du problème que la prise de l'histoire sur eux.

La paroisse de la Trinité à Chicago, qui fait partie de l'Église unie du Christ, a un comité chargé du ministère de soutien aux personnes touchées par le VIH et le SIDA. Pour exercer ce ministère, que le pasteur appuie sans réserve, il faut avoir suivi une formation de vingt heures sur le VIH et le SIDA et avoir compris que la théologie de l'Église unie du Christ est sans exclusive. Ce ministère garantit confidentialité et sécurité aux personnes qui veulent parler dans le cadre de l'Église de ce qui leur est arrivé. L'Église donne aussi à ses membres d'autres signes d'accompagnement et de solidarité qui les aident à se sentir en confiance et à raconter en toute quiétude leurs peines et leurs joies. Sur les 7000 membres, 5000 portent des rubans rouges pour témoigner leur solidarité aux personnes touchées par le VIH et le SIDA et en mémoire de celles qui en sont mortes.

*Erlinda Senturias, extrait du rapport d'une visite de solidarité à quatre villes des Etats-Unis*

Lorsque l'histoire est relatée et entendue dans un climat d'acceptation, d'amour et de sollicitude constante, les conditions sont plus propices à la guérison et aux soins. Il appartient aux ministres ordonnés de l'Église de faire de la place dans leur cœur et de dépasser leur egocentrisme pour que cette source potentielle de guérison puisse jaillir et agir. C'est le seul moyen de créer un climat d'acceptation qui permette à chacun de se raconter. Et cette guérison *doit* s'opérer dans le cœur de tous ceux et celles qui font partie de l'Église.

L'histoire qu'on nous fait partager nous en apprend non seulement sur les autres mais aussi sur nous-mêmes. En fait, ce n'est que si nous apprenons ainsi à nous connaître que la guérison est possible. Les personnes séropositives ou atteintes du SIDA nous ont beaucoup parlé d'elles. Elles nous incitent à changer notre vision des choses et à cesser de penser que "VIH = SIDA = mort". Elles vivent, se battent, enseignent et apprennent, et elles veulent que nous accédions tous à une nouvelle façon de comprendre la vie en communauté. Elles nous rappellent que nous sommes *tous* vulnérables et avons *tous* besoin de guérir. Nous sommes donc appelés à abattre les barrières qui "nous" séparent d'"elles" parce que nous sommes *tous* affectés par le SIDA.

L'enquête ethnographique réalisée par l'Institut des études religieuses au Brésil, en 1994, a permis, au cours d'interviews, de faire la connaissance de nombreuses personnes séropositives ou atteintes du SIDA, dont la vie a été bouleversée par cette nouvelle situation. Elles repensent leur vie, leurs relations, leur avenir, leur destin, la qualité et l'intensité de ce qu'elles ont vécu. Elles ont cherché et, dans bien des cas, trouvé un nouveau foyer, une nouvelle famille, peut-être provisoirement, mais avec un désir très profond de tisser de nouveaux liens familiaux et de renouer des relations, auprès des nombreux frères et soeurs découverts le long du chemin. Elle ont trouvé un nouveau foyer, redécouvert et réécrit avec des larmes et des rêves, qui est devenu "espace de vie" pour des milliers de personnes.

*Ernesto Barros Cardoso*

### **Familles et communauté**

L'expérience du SIDA fait ressortir les failles des structures traditionnelles de la famille et de l'Église. Beaucoup de gens cherchent d'autres "espaces" où vivre avec autrui, se découvrir et s'affirmer. Il n'est pas rare de voir des personnes séropositives ou atteintes du VIH quitter leur foyer et se lancer dans l'inconnu.

Au Zaïre, une équipe a rendu visite à un homme qui avait été abandonné par sa famille à cause de sa maladie. Il était terriblement seul, attendait les visites et cherchait ce que l'équipe pourrait lui apporter. Après avoir discuté quelque temps, il se sentit assez sûr de lui pour prendre l'initiative de réunir les siens. L'équipe offrit de venir leur parler dans l'espoir de favoriser une réconciliation. Il les invita et, lorsque l'équipe partit, il avait sur le visage une expression très différente de celle qu'il avait à son arrivée. Il attendait avec impatience une occasion de se réconcilier avec sa famille, non pas simplement pour lui-même, mais aussi pour le bien de ses enfants et de ses petits-enfants qui, à ses yeux, avaient tous besoin de se protéger.

*Ian Campbell, rapport de la visite d'une équipe de l'Armée du salut au Zaïre*

Cependant, beaucoup de gens séropositifs ou atteints du SIDA retournent aussi dans leur foyer. Ils courent le risque d'admettre qu'il leur faut reconstruire leurs relations et ils cherchent à se réconcilier avec les leurs. De cette manière, ils peuvent alors affirmer qu'ils ne

sont

pas

des “victimes”, mais participent activement au rétablissement des liens familiaux et communautaires.

Dans le nord de la Thaïlande, des personnes séropositives ou atteintes du SIDA deviennent une force de rédemption et de guérison dans leurs communautés locales, grâce à leur action personnelle et aux groupes informels qu'elles ont formés. De jeunes veuves dont le mari est mort du SIDA parcourent des kilomètres en cyclomoteur sur les routes de campagne poussiéreuses pour aller au chevet de gens brisés par la douleur, ayant perdu jusqu'à la volonté de vivre ou de rêver, pour leur tenir la main, les faire manger, les aider à prendre leur bain, les entourer d'affection et leur rendre l'espoir. Ces groupes de soutien spontanés viennent à domicile, passent dans les aires de repos le long des routes où les villageois, les séropositifs comme les autres, se racontent leurs expériences. Ce sont là autant d'images frappantes qui témoignent de la réalité d'une vraie communion.

C'est ainsi que, depuis près de deux ans maintenant, des non-chrétiens de cette région du district de Sankampang viennent chercher auprès du pasteur chrétien réconfort, soutien, consolation et conseils et vont et viennent librement dans le périmètre de l'église, la considérant désormais comme un refuge où ils sont acceptés, comme un lieu de libération, d'espoir et de guérison.

*Prakai Nontawasee*

### **Lien entre prévention et soins**

En vivant sa vocation de communauté diaconale et en favorisant le changement, l'Église peut mettre au point des solutions pratiques face au problème du SIDA. C'est en se préoccupant des personnes que l'on peut changer les attitudes, les comportements et le climat ambiant. Les soins prodigués aux gens touchés suscitent chez eux une réaction qui les amène à changer et à guérir. Ceux-ci contribuent ainsi à prévenir la propagation du VIH et reprennent espoir pour l'avenir de leurs familles et de leurs communautés. Ils traduisent dans leurs actes le pouvoir de *transformation* dont sont porteurs toute vraie sollicitude, tout soin dispensé dans l'amour.

Les soins peuvent être dispensés dans les lieux les plus divers, là où les gens se sentent en sécurité: à domicile, à l'hôpital, dans les centres d'accueil; et ce réseau de soins peut être renforcé lorsque tout la communauté y participe: des voisins, des notables, des membres

d'Église, des professionnels de la santé et des représentants de diverses organisations. Une telle participation transforme la vie des gens – de ceux qui sont touchés par le VIH et le SIDA, de leurs proches, de la communauté dans son ensemble et des soignants eux-mêmes. Les soins peuvent être l'occasion d'approfondir le sens d'un changement créateur et constructif.

Les méthodes fondées sur la participation sont cruciales parce qu'elles aident les membres des Églises et des communautés à comprendre la pleine dimension du SIDA et son incidence sur leur vie. Il faudrait voir dans la pandémie du SIDA une occasion unique de remettre à l'honneur et de réaffirmer les valeurs de la responsabilité, de l'intégrité sexuelle, de relations saines, de la dignité humaine et du respect mutuel.

On pourrait encourager la discussion en groupe, dans les Églises, comme étant une démarche vitale. On y poserait par exemple les questions suivantes: en quoi l'apport de l'Église aux efforts déployés face au SIDA est-il *unique*? L'Église est-elle devenue un ghetto, coupé de la vie des gens? Touche-t-elle les gens dans leurs préoccupations existentielles? Que peut-elle faire pour rester en contact avec la vie de la communauté et y être réceptive? Comment aider l'Église à établir ses priorités et à s'attaquer à des questions difficiles ayant trait à son identité, sa vie, sa mission? Comment décider de ce que l'Église doit faire pour s'attaquer de manière efficace et utile aux problèmes du VIH et du SIDA? Comment les chrétiens peuvent-ils réfléchir le plus lucidement possible sur les leçons tirées de leur lutte contre ces problèmes?

Le rôle de l'Église sera perçu à la fois en fonction de la culture particulière où elle s'inscrit et du message universel de l'Évangile.

L'Église orthodoxe arménienne du Liban a eu le courage d'organiser des discussions de groupes sur le SIDA. La vie et la mission de cette Église s'insèrent dans le contexte de la société pluraliste libanaise, où ses membres ont gardé leur mode de vie propre. Dans l'idéal, l'Église est le lieu où les gens cherchent des solutions; mais, en fait, elle a fui devant les réalités de la vie quotidienne et elle est lente à réagir aux questions sociales. Le dialogue avec les jeunes est très limité et elle a de la peine à les préparer à la vie sexuelle. Ce n'est pas que religion et sexualité apparaissent contradictoires, mais la recherche de méthodes pratiques pour aborder la question pose problème. En outre, nombre de prêtres

sont mal informés sur le VIH et le SIDA. Leurs seules sources d'information sont les journaux et la télévision. L'Église laisse aux organisations non gouvernementales le soin d'agir sur le terrain du SIDA. Elle ne s'en mêle pas. C'est pourquoi on reconnaît la nécessité de faire suivre aux prêtres une formation sur la sexualité humaine.

L'expérience concrète de cette paroisse libanaise n'est qu'un exemple parmi d'autres, qui montre combien il est nécessaire d'inculquer aux Églises les connaissances, le savoir-faire et les attitudes indispensables à la lutte contre les problèmes liés au SIDA.

Chacun devrait avoir une perception réaliste de sa vulnérabilité et des risques qu'il court, connaître le degré d'efficacité des différentes méthodes de prévention qui s'offrent à lui et les apprécier en fonction de ses valeurs personnelles. Chaque personne devrait être incitée à opter pour un comportement préventif, à appliquer les connaissances utiles qu'elle aura acquises et à apprendre à se comporter avec compassion et sollicitude.

Sous prétexte de promouvoir la prévention de l'infection par le VIH, on a souvent transmis aux gens des messages destinés à leur faire peur en utilisant des images effrayantes de squelettes, de crânes, de cercueils et même de plaies ouvertes. L'utilisation de tels messages dans la prévention est nocive. Ils font croire aux gens qu'on n'est pas infecté tant qu'on ne présente pas ces symptômes et ils ne font que stigmatiser encore davantage les personnes vraiment infectées.

Le VIH se propageant partout, aucune campagne de prévention ne peut prétendre ignorer que le nombre de gens touchés et qui auront besoin d'un soutien va augmenter. Les messages transmis lors d'une telle campagne devraient donc préparer les gens à prendre soin des personnes contaminées et à les soutenir. Si nous choisissons d'employer ici un langage militaire et désignons le virus comme "l'ennemi", il faut alors dire très clairement que la personne qui en est porteuse *n'est pas* l'"ennemi", mais qu'elle le combat avec nous tous.

La prévention la plus efficace est celle à laquelle participent des personnes séropositives ou atteintes du SIDA. Les gens écoutent et réagissent lorsqu'ils entendent l'histoire d'une personne qui est là, devant eux, beaucoup plus que lorsqu'ils lisent des mots écrits sur une page ou voient des dessins sur une affiche. Il faut encourager les gens à parler ouvertement du virus, à la fois pour amener un changement d'attitude et pour soutenir ceux qui sont infectés et leurs proches.

### **Pastorale et services d'accompagnement**

On confond souvent l'accompagnement en matière de SIDA avec l'éducation sanitaire, censée apprendre au client ou au patient le comportement adéquat et lui fournir les informations pertinentes. L'information est capitale, certes, mais l'accompagnement, en soi, a une fonction essentielle. Il faut le considérer comme une démarche destinée à soutenir la personne, à l'aider à faire face à sa situation et à accepter ce qui lui arrive.

L'accompagnement vise à *donner* à celui ou celle qui en bénéficie *les moyens* de prendre les décisions qui concernent sa propre vie. Mais l'accompagnant(e) ne se contente pas de donner les informations nécessaires; il est également un partenaire dans la discussion et la réflexion menées sur les problèmes spécifiques de la personne et de sa famille. L'accompagnement peut toucher des aspects très différents de la vie de l'individu ou de sa famille et chercher à résoudre des difficultés pratiques, à répondre à des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

Le but de l'accompagnement des personnes touchées par le VIH et le SIDA est double: aider ces personnes à composer avec la situation qui est la leur; et encourager les personnes contaminées et leurs proches à adopter des stratégies appropriées, notamment pour prévenir ou réduire la transmission du VIH.

Habituellement, la teneur de l'entretien, y compris les tests et examens que la personne a subis ou va subir et les conseils donnés à ce propos, est protégée par le secret professionnel. Amener la personne à se soumettre volontairement à un test et à demander elle-même un accompagnement s'est révélé être un moyen de soutien et de prévention efficace à condition que la confidentialité soit respectée.

Si les accompagnants des personnes touchées par le VIH et le SIDA peuvent venir de diverses disciplines professionnelles, bien des conseillers professionnels gagneraient à suivre une formation complémentaire sur le virus et la maladie. Des bénévoles intéressés et dévoués peuvent être aussi de très bons accompagnants pour autant qu'ils reçoivent une formation appropriée. Être capable d'écouter, de s'identifier à des personnes fragilisées, aux prises avec une situation difficile, et avoir la disponibilité nécessaire pour partager la douleur et la peine de ceux qu'ils rencontrent: telles sont les principales qualités recherchées lors de la sélection des futurs accompagnants.

En 1990, le Conseil oecuménique des Églises a publié un *Guide pour l'accompagnement pastoral des personnes touchées par le VIH/SIDA*. Ce manuel pratique contient des lignes directrices, des informations et des études de cas destinés à aider pasteurs et Églises à approfondir leurs connaissances dans le domaine de l'accompagnement pastoral.

### **Un voyage entrepris par amour**

Edward Dobson, pasteur de l'église du Calvaire de Grand Rapids, Michigan (Etats-Unis), et membre du Groupe consultatif du COE sur le SIDA, a expliqué que, pour les évangéliques, il y avait problème lorsque cet accompagnement pastoral s'adressait à des personnes touchées par le VIH ou le SIDA en dehors du cercle de l'Église. "Immédiatement, des tensions apparaissent: la tension de la vérité et de l'amour. Comment aimer quelqu'un sans légitimer ses choix? Comment l'Église peut-elle prêcher et forger un idéal tout en affrontant la réalité?" Mais lorsqu'on chemine avec les gens par amour, le voyage peut se révéler imprévu. "Je vois dans ce voyage une illustration de ce qui s'est produit lorsque nous avons décidé d'aimer des personnes que beaucoup dans la communauté voulaient ignorer. Nous avons tiré de ce voyage quelques leçons importantes". Le pasteur Dobson nous a raconté l'un de ces voyages:

"L'enveloppe n'était pas très différente de celles des dizaines de lettres que je reçois chaque semaine. Mais le contenu allait changer l'orientation de ma vie et de mon ministère. C'était une lettre d'une ancienne membre de notre Église. Elle avait perdu son mari, s'était remariée et avait déménagé dans une autre ville. La lettre concernait son fils Jim (le nom a été changé). Jim avait grandi dans notre Église. Il avait suivi l'école du dimanche et avait été un membre actif du groupe de jeunes. Mais à 18 ans, il avait quitté définitivement l'Église. Pendant de longues années à l'Église, il s'était débattu avec sa sexualité et, à 18 ans, il avait quitté la communauté chrétienne pour rejoindre les milieux homosexuels. Lorsque j'ai reçu la lettre, Jim avait trente-cinq ans et était hospitalisé dans un état grave. Sa mère craignait qu'il n'ait le SIDA et demandait si je ne voulais pas aller le voir.

“Jim n’était pas la première personne de ma connaissance à avoir le SIDA. Il y avait eu Steve. J’avais voyagé avec Steve un été entier dans une équipe d’évangélisation. Avec le temps, j’ai perdu contact avec lui jusqu’au jour où quelqu’un m’a appris qu’il était mort de complications dues au virus. Il y avait eu Brian. Brian était hémophile. Je lui ai rendu visite bien des fois. Il est mort aussi de complications dues au virus. Le directeur des pompes funèbres a refusé d’ouvrir son cercueil à son enterrement.

“Un soir, en semaine, j’ai été voir Jim à l’hôpital. Il y avait un message sur la porte disant qu’il fallait passer au bureau des infirmières avant d’entrer dans sa chambre. J’y suis allé et on m’a autorisé à le voir. Quand je suis entré, la chambre était peu éclairée et Jim était seul. Je me suis présenté à lui et lui ai dit que sa mère m’avait écrit pour me demander de lui rendre visite. Jim est resté assez silencieux.

“Je lui ai fait part des craintes de sa mère à propos du SIDA. Il m’a alors appris que le médecin venait juste de passer et lui avait communiqué les résultats de ses examens sanguins: ils révélaient qu’il était séropositif. J’étais la première personne à lui parler depuis qu’il savait. Je n’ai pas dit grand-chose. Je voyais qu’il avait peur. J’ai découvert par la suite que Jim pensait qu’il allait mourir cette nuit-là! Je lui ai pris la main en lui proposant de prier avec lui. Sa main était brûlante. Il avait une forte fièvre. Après avoir prié, je lui ai laissé la brochure de Billy Graham *Peace with God* (La paix avec Dieu).

“Lorsque je suis allé le voir le lendemain, sa fièvre était tombée et il était assis dans son lit. Il avait le sourire. ‘J’ai lu la brochure’, m’a-t-il dit, ‘et j’ai invité le Christ à entrer dans ma vie’. Peu de temps après, Jim est sorti de l’hôpital et s’est battu cinq ans contre le virus. Nous sommes devenus amis. Il venait de temps en temps dans notre église. L’une des familles de notre Église l’a ‘adopté’. Ils l’invitaient régulièrement à déjeuner ou à dîner avec eux et l’ont accompagné pendant son long combat. Toutes les semaines, il regardait notre émission de télévision et souvent nous donnait des idées pour l’améliorer. Nous déjeunions ensemble. Nous parlions de sa solitude dans son combat contre le VIH. Nous parlions de sa lutte avec sa sexualité et de la haine et du rejet de tant de chrétiens.

“La dernière fois que je l’ai vu, c’était dans une chambre d’hôpital – le décor même où notre amitié avait commencé. C’était quelques jours avant sa mort. Le SIDA lui avait enlevé la santé, la vitalité et la vue. Deux amis étaient avec lui. Nous nous sommes pris la main et nous avons prié pour Jim. Je savais que c’était la dernière fois et j’avais du mal à trouver les mots. En écrivant ce récit, je suis repris par l’émotion.”

*Edward Dobson, in “HIV/AIDS: An Evangelical Perspective”*

### **Accompagnement communautaire**

L'accompagnement valable pour l'individu l'est aussi pour le groupe. Il s'appuie alors sur la capacité des membres du groupe de discuter de questions d'intérêt commun.

L'accompagnement, en tant que démarche communautaire, peut être axé sur le changement d'attitude, de comportement et de climat tout en apportant un soutien. Un bon accompagnement peut balayer les exclusives, préparer le terrain à la participation et jeter les bases d'un consensus au sein de la communauté.

Dans le cadre de l'accompagnement communautaire, il est fait allusion à la présence de personnes séropositives ou atteintes du SIDA, mais la démarche n'est pas particulièrement axée sur ces personnes. Une "confidentialité partagée" entoure leur cas, ce qui veut dire que les gens savent ce qu'il en est mais n'en parlent pas directement. En revanche, les membres de la communauté s'interrogent sur le sens d'une telle situation et sur ses conséquences. La "confidentialité partagée" est un élément important de la confidentialité communautaire. Reconnue, elle peut amener les membres de la communauté à s'unir pour agir, pour soutenir ceux qui ont besoin d'aide, et à changer peu à peu au contact les uns des autres.

En voici un exemple qui vient de Tshelanyemba, au Zimbabwe, où les notables de la communauté ont compris l'information qui leur était parvenue sur le SIDA grâce à des méthodes interactives d'éducation. Inquiets, ils ont commencé à se réunir pour discuter de ce qu'ils devaient faire en tant que responsables. C'est ce qui arrive souvent quand les responsables d'une communauté prennent conscience du problème, quelle que soit la région où ils se trouvent. Mais l'on peut et l'on devrait encourager ce type d'initiative pour accélérer les choses et arriver à une action concrète avant que l'enthousiasme ne retombe.

Les notables de Tshelanyemba, sachant qu'ils pouvaient faire appel à l'équipe du service SIDA de l'hôpital voisin d'où leur était venue la documentation, ont commencé à la rencontrer régulièrement. Ils s'attendaient d'abord à ce que l'équipe hospitalière leur apporte les "réponses"; mais quand ils se sont rendu compte que ce n'était pas le cas, tous se sont trouvés engagés de telle façon que l'équipe a continué à les voir pour chercher des solutions avec eux. Elle a ainsi beaucoup appris sur les ressources et la détermination de la communauté. Celle-ci a suffisamment pris au sérieux les problèmes mis en évidence par le SIDA pour s'intéresser de très près à la

consommation d'alcool, aux maris travailleurs migrants, aux habitudes prises par les hommes de boire dans la journée, à l'activité sexuelle des jeunes qui, savait-on, se retrouvaient parfois après les nuits de prière, et aux "codes de responsabilité", tant ceux qui existaient déjà que ceux qui étaient indispensables à sa survie.

Les chrétiens sont appelés à exercer un ministère de réconciliation qui relie les questions spirituelles, bibliques et théologiques à notre action face au SIDA dans les domaines de l'accompagnement et de la confidentialité.

En menant cette action, nous devons chercher à saisir le mystère de l'appartenance commune, de la participation et de la responsabilité mutuelle, qui sont autant d'éléments de la confidentialité.

Ces éléments, y compris les "échanges confidentiels", existent dans des communautés de diverses cultures. A partir de là peut se constituer une approche intégrée des soins et de la prévention, qui permette aux membres de la communauté d'acquiescer plus rapidement la capacité de travailler ensemble à un changement positif. Celui-ci passe à la fois par le respect des droits individuels et par la reconnaissance de la responsabilité de la communauté en matière de solidarité et de changement. Pour les personnes et les communautés qui ont subi de nombreuses pertes, cette approche peut accroître leur sensibilité spirituelle et elle est aussi une source d'espérance.

La pandémie du SIDA doit être pour l'Église une incitation à redécouvrir et à renforcer son ministère auprès de ceux que la mort menace ou qui sont en train de mourir. Elle croit que tout espoir n'est pas perdu lorsqu'une personne est infectée par le VIH; elle croit que ses ressources spirituelles peuvent servir à aider les gens à accepter l'idée de leur propre mort. Sur toutes ces questions, l'Église est bien placée pour travailler avec les communautés locales.

#### **Étude de cas: La force d'une femme**

L'Église du Christ de Thaïlande a pris conscience, à travers son expérience, de l'importance de la participation de la communauté aux services d'accompagnement, et elle a réalisé des études de cas pour permettre aux Églises de réfléchir sur la pastorale et la communauté thérapeutique. Ces études de cas, qui reposent sur des expériences concrètes, sont suivies de questions proposées comme sujets de discussion et de réflexion.

En voici une:

Arthit et Urai vivaient ensemble avec leur fillette de six ans, Nut, et les parents d'Arthit dans un village situé à une trentaine de kilomètres au sud de la ville de Chiang Mai. Ils ont appris qu'ils étaient tous deux séropositifs lorsqu'ils sont allés subir des examens médicaux avant de décider d'avoir un deuxième enfant. Arthit, furieux contre lui-même d'avoir introduit ce malheur dans la famille, est devenu suicidaire. L'amour d'Urai, son calme et sa solidité l'ont gardé du suicide. "Quoi qu'il arrive", a-t-elle dit, "nous l'affronterons ensemble".

Lorsqu'Arthit a su qu'il était atteint de méningite à cryptocoques, il s'est senti à nouveau découragé et abattu. A la souffrance physique s'ajoutait la peine infligée par d'autres. Les voisins ne venaient plus le voir de peur de contracter le VIH. Au marché où Urai vendaient ses légumes frais, les gens évitaient son étal et son commerce périlclitait. La soeur d'Arthit prit Nut dans sa famille de crainte qu'elle ne contracte le VIH en vivant sous le même toit que ses parents. Bien qu'il fût très proche de sa fille, les peurs irrationnelles d'Arthit lui interdisaient même de la toucher et de la tenir dans ses bras. Et son réconfort et sa chaleur lui manquaient. Il ne sortait plus de la maison, il ne mangeait plus et ne prenait plus soin de lui. Urai se levait tôt chaque matin pour aller vendre ses légumes, ne s'autorisant à pleurer que quelques minutes dans le noir avant le réveil de son mari, car elle ne voulait pas qu'il la vît pleurer. Une fois de plus, ce fut son amour, sa détermination et son dévouement à son égard qui fit qu'il recommença à se battre pour vivre et sortit de son désespoir.

Après avoir consulté un spécialiste à l'hôpital et reçu des médicaments pour sa méningite, l'état d'Arthit s'améliora en quelques jours. Quelque temps plus tard, Arthit et Urai entendirent parler d'un centre de méditation bouddhiste où l'on enseignait une technique conçue pour les personnes atteintes du SIDA. Fondée en gros sur des principes psychologiques et psychosomatiques et appliquant un modèle qui alliait les enseignements traditionnels et la thérapie bouddhistes, elle donnait à beaucoup de gens une discipline spirituelle efficace. Elle les aidait à exprimer des émotions qu'ils avaient refoulées, à concentrer leur mental et à mettre de l'ordre dans leurs pensées et leurs projets. Les gens sortaient de ce stage en meilleure santé et avec un système immunitaire renforcé. Après avoir suivi une session d'une semaine au centre, ils rentrèrent chez eux avec le sentiment d'être totalement régénérés et d'avoir fait leur plein d'énergie, avec un enthousiasme et un désir nouveaux de se battre pour vivre.

A la maison, ils continuèrent la méditation, se sentant plus forts de jour en jour. La douleur, les problèmes, les obstacles, la déception, le chagrin et les tensions familiales, source de désaccord et de querelles, n'avaient pas disparu, mais Urai et Arthit se sentaient capables de les affronter un à un, jour après jour, sans peur.

C'est à peu près à cette époque qu'ils firent la connaissance de l'équipe des ministères SIDA de l'Église du Christ de Thaïlande. L'équipe leur rendait visite toutes les semaines, leur apportait les médicaments de base dont ils avaient besoin et, plus important encore, s'asseyait pour causer tranquillement avec eux, leur donner la possibilité d'exprimer leurs sentiments, de dire tout haut ce qu'ils pensaient et de donner souffle à leurs rêves. Bientôt, la soeur d'Arthit leur ramena Nut, et, de lui-même, Arthit rangea le fin matelas qui se trouvait dans la pièce de devant, celui sur lequel il s'étendait lorsqu'il était malade ou fiévreux. "Je n'en ai pas besoin en ce moment", a-t-il dit, "il n'y a plus de malade dans cette maison". Urai assumait peu à peu les fonctions d'accompagnante officielle pour les personnes qui avaient des problèmes dans leur arrondissement, recevant tous ceux qui avaient besoin d'une oreille attentive, d'une main secourable ou d'une épaule pour venir y pleurer. Elle dispensait encouragement et espoir à des dizaines de personnes et de familles séropositives. Même ceux qui l'avaient évitée au marché l'appelaient à l'aide et se demandaient ce qui la rendait si forte dans son épreuve.

Un jour, Urai arriva au bureau des ministères SIDA de l'Église du Christ de Thaïlande; la peur et le désarroi se lisaient dans ses yeux. Arthit avait de terribles maux de tête, ne pouvait pas se lever et avait de nouvelles lésions cutanées, encore pires que les précédentes. "Est-ce que cela veut dire que c'est la fin?", chuchota-t-elle d'une voix entrecoupée, avec à peine la force de parler. Puis, les pleurs, retenus depuis des mois, jaillirent. Nous sommes restés avec elle, l'avons laissée pleurer tout son soul, lui avons donné un anti-douleur pour Arthit et lui avons promis de venir les voir tous les deux le lendemain.

Lorsque les membres de l'équipe sont arrivés chez eux le lendemain, Arthit était exactement dans l'état qu'Urai avait décrit la veille. Pourtant, il leur fallut rester à ses côtés et lui parler quelques minutes pour comprendre ce qui l'affligeait et l'abattait le plus: ni le père, ni la mère d'Arthit, ni personne d'autre du ménage ou du voisinage n'osait plus le toucher. Ils avaient peur de passer plus de quelques instants dans sa chambre auprès de lui. Il voulait s'asseoir et regarder par la fenêtre mais personne ne voulait l'aider à se relever. Nos auxiliaires s'approchèrent d'Arthit, touchèrent son visage et ses bras et appliquèrent de la pommade sur sa peau lésée. Plaçant doucement leur bras autour de sa taille, ils

l'aiderent à se mettre sur pied et le soutinrent pour qu'il pût aller à la porte et voir la lumière du soleil.

A partir de ce jour-là, il y a de cela près de dix mois, Arthit a commencé à se remettre. Aujourd'hui, il pèse plus lourd que lorsqu'il est tombé malade la première fois et, si les cicatrices sur son visage et ses bras sont encore visibles à condition de bien les chercher, on ne peut pas manquer de remarquer le sourire radieux qui illumine son visage la plupart du temps. C'est un sourire durement gagné, qui vient de ce qu'il a appris à vivre et à aimer jour après jour, et chaque minute du jour. Urai, qui est toujours le roc d'Arthit, sa consolation et sa joie, est toujours en bonne santé et continue d'apporter amitié, conseils, encouragements et espoir à beaucoup d'autres gens séropositifs ou atteints du SIDA. Certains ont formé un groupe spontané de soutien qui se réunit régulièrement chez eux. Revenant sur ce qui a été un drame personnel et familial, elle nous confie: "J'ai trouvé le véritable amour... je pense que cela en vaut la peine, pas vous?"

### Questions à discuter

1. Dans le contexte de la pandémie du VIH/SIDA, comment chrétiens et Églises devraient-ils réagir face aux pouvoirs de guérison (physique, spirituelle et autre) que recèleraient d'autres traditions telles que la méditation bouddhiste ou les médecines naturelles dites populaires?

2. Imaginez-vous à la place d'Arthit. Quel serait votre sentiment si vous étiez "pris en mains", au sens premier du terme, soigné, comme il l'a été par les membres des ministères SIDA de l'Église du Christ de Thaïlande? Que ressentiriez-vous au contact physique de la main de quelqu'un d'autre? Que ressentiriez-vous si vos parents eux-mêmes refusaient de vous toucher?

3. Sur le plan de la santé mentale, spirituelle, sociale et relationnelle, si Arthit et Urai ont réussi à vivre avec le VIH/SIDA, quelle part de ce succès est due aux soins et aux traitements médicaux et quelle part à d'autres facteurs?

4. Réfléchissez au rôle d'Urai dans cette histoire. Quelles observations, si générales qu'elles puissent être, vous hasarderiez-vous à faire sur le rôle des femmes (d'épouse, de mère, de fille, etc.) dans les ménages asiatiques en période de maladie, de décès et de crise? D'où vient la force d'Urai?

*Extrait d'un rapport de Prakai Nontawasee sur l'Unité "promotion de la santé" de l'Église du Christ de Thaïlande. Source: Rapport de la réunion du sous-groupe "accompagnement pastoral et communauté thérapeutique", New York, pp. 35-38.*

Les communautés chrétiennes devraient encourager les services de soutien et d'accompagnement ancrés dans la vie communautaire. Pastorale chrétienne et accompagnement sont complémentaires: la pastorale est un ministère de la présence que chacun peut exercer, tandis que l'accompagnement aide les gens à faire des choix judicieux pour leur vie et leur santé. En travaillant ensemble dans le domaine de la pastorale et de l'accompagnement, les chrétiens peuvent aider au partage des fardeaux et de la vérité; ils peuvent être les instruments de la réconciliation (cf. 2 Corinthiens 5, 18).

En mettant à profit les dons de la communauté chrétienne, nous pouvons constituer des équipes de bénévoles spécialement formés à la pastorale et à l'accompagnement. C'est en offrant ces dons que nous pourrions les développer et les utiliser pleinement.

Nous devrions aussi nous souvenir de ceux qui exercent le ministère de la pastorale et accompagnent les personnes souffrantes car eux aussi ont des besoins. Pasteurs et autres personnels soignants ont besoin qu'on leur laisse le temps et la possibilité de faire leur deuil de ceux dont ils se sont occupés. Ils ont besoin d'être soutenus pour pouvoir rester créateurs malgré la tension permanente que crée pour eux la perte de beaucoup de ceux qu'ils accompagnent et la nécessité de s'adapter à des situations sans cesse nouvelles.

#### NOTES

- <sup>1</sup> Edith Campbell, "The Story of the Strathclyde Interchurch AIDS Project", in *AIDS, Sex and the Scottish Churches*, publié sous la direction de Michael S. Northcott, Occasional Paper No. 29, Centre for Theology and Public Issues, Université d'Edimbourg, Edimbourg, 1993, pp. 53 s.

## CHAPITRE VII

# Conclusion: Ce que les Églises peuvent faire

Cette étude nous a montré les relations délicates et compliquées qui existent entre les être humains et mis en évidence les liens qui unissent tous les aspects de la vie. Il ne s'est avéré ni souhaitable ni possible de réaliser une étude "unidimensionnelle" sur le SIDA, une étude qui ne décrirait que la tragique rapidité de sa progression et son effet dévastateur sur ceux qu'il frappe directement. La pandémie du SIDA exige plutôt que l'on analyse un ensemble de facteurs reliés entre eux. Parmi eux les perspectives théologiques et éthiques qui éclairent notre approche du problème ou qui en découlent; les effets de la pauvreté sur les individus et les communautés; les questions de justice et de droits de la personne humaine; la compréhension des relations humaines; et la compréhension de la sexualité humaine. De tous ces facteurs, c'est la sexualité qui a reçu le moins d'attention au sein de la communauté oecuménique. Nous reconnaissons qu'une étude plus approfondie de cette question est indispensable si l'on veut mieux comprendre les problèmes que pose le VIH/SIDA.

En examinant ces thèmes, nous avons été amenés à aborder des questions, des conceptions et des attitudes qui ont des conséquences très importantes pour l'action des Églises face à la pandémie. A travers le témoignage qu'elles rendent à l'Évangile de la réconciliation, à la valeur de chaque personne et à l'importance d'une vie en collectivité menée d'une façon responsable, les Églises ont un rôle particulier et décisif à jouer face aux défis du SIDA. Mais si nous voulons que leur témoignage soit visible et actif, il est essentiel de mettre en lumière les sujets de préoccupation ci-après pour qu'elles en fassent l'objet de leur réflexion et de leur action communes.

### **A. La vie des Églises: réactions au défi du VIH/SIDA**

1. Nous demandons aux Églises d'offrir un climat d'amour, d'acceptation et de soutien à ceux qui sont vulnérables au VIH/SIDA ou qui en souffrent déjà.

2. Nous demandons aux Églises de réfléchir ensemble au fondement théologique de leur action face aux problèmes posés par le VIH/SIDA.

3. Nous demandons aux Églises de réfléchir ensemble aux questions éthiques que soulève la pandémie, de sensibiliser le public à ces questions là où elles vivent, et d'offrir un accompagnement à ceux qui sont confrontés à des choix difficiles.

4. Nous demandons aux Églises de participer au débat qui a lieu dans la société sur les problèmes éthiques posés par le VIH/SIDA et de soutenir ceux de leurs membres qui, en tant que professionnels de la santé, sont confrontés à des choix éthiques difficiles dans le domaine de la prévention et des soins.

### **B. Le témoignage des Églises par rapport aux causes et aux effets immédiats du VIH/SIDA**

1. Nous demandons aux Églises d'oeuvrer pour une meilleure prise en charge des personnes touchées par le VIH/SIDA.

2. Nous demandons aux Églises d'accorder une attention particulière à la situation des enfants de tous âges qui sont touchés par le SIDA et de chercher comment créer autour d'eux un environnement qui les soutiennent.

3. Nous demandons aux Églises d'aider à sauvegarder les droits des personnes touchées par le VIH/SIDA et d'étudier, de définir et de promouvoir ces droits par le biais des dispositifs existant aux échelons national et international.

4. Nous demandons aux Églises de favoriser l'échange d'informations correctes concernant le VIH/SIDA, de favoriser des discussions ouvertes et de lutter contre la désinformation et contre la peur.

5. Nous demandons aux Églises de plaider pour que les gouvernements et les institutions médicales consacrent davantage de fonds à la recherche de solutions aux problèmes médicaux et sociaux que pose la pandémie.

### **C. Le témoignage des Églises par rapport aux causes et aux facteurs à long terme qui favorisent la propagation du VIH/SIDA**

1. Nous demandons aux Églises de reconnaître le lien entre SIDA et pauvreté, et de préconiser des mesures favorisant un développement équitable et durable.

2. Nous leur demandons instamment de prêter une attention toute particulière aux situations qui rendent les individus plus vulnérables au SIDA, telles que la migration pour raisons économiques, les déplacements massifs de réfugiés, le commerce du sexe.

3. En particulier, nous demandons aux Églises de travailler avec les femmes qui luttent pour obtenir le plein respect de leur dignité et faire valoir leurs capacités dans toutes leurs dimensions.

4. Nous demandons aux Églises de faire un travail de sensibilisation auprès des jeunes et des hommes pour qu'ils se sentent concernés par le problème et contribuent à empêcher la propagation du SIDA.

5. Nous demandons aux Églises de chercher à comprendre plus pleinement le don de la sexualité humaine dans les contextes de la responsabilité personnelle, des relations, de la famille et de la foi chrétienne.

6. Nous demandons aux Églises de s'attaquer au problème de la toxicomanie et au rôle que celle-ci joue dans la propagation du VIH/SIDA, et de prendre à l'échelon local des mesures en matière de soins, de désintoxication, de réinsertion et de prévention qui permettront d'y faire face.

# Les effets du VIH/SIDA et la réaction des Églises

*Déclaration préparée sur la base de l'étude du Groupe consultatif  
du COE sur le SIDA et adoptée par le Comité central du COE*

## **I. Introduction**

1. En 1987 déjà, le Comité exécutif du Conseil oecuménique des Églises appelait les Églises à s'attaquer aux problèmes urgents que posait la propagation du VIH/SIDA dans le monde. Demandant une réaction immédiate et efficace dans les domaines de l'aide pastorale, de l'éducation préventive et du ministère social, le Comité exécutif notait ceci: "L'urgence du problème du SIDA nous appelle impérieusement à être l'Église en acte et en vérité, à être une communauté qui donne la guérison" <sup>1</sup>.

2. La propagation du VIH et du SIDA s'est poursuivie à une cadence ininterrompue et effrayante. A la fin du premier semestre 1996, le monde comptait environ 28 millions de séropositifs – femmes, hommes et enfants de tous les continents – et on estime qu'il y en a 7000 de plus chaque jour, dont 1400 nouveaux-nés qui ont été contaminés *in utero*. Les individus, les communautés, les pays et les Églises sont durement frappés par cette pandémie.

3. Compte tenu de l'effet dramatique du SIDA sur les personnes, les communautés et les sociétés dans le monde entier; compte tenu de son effet direct sur beaucoup de chrétiens et d'Églises; reconnaissant la nécessité de mener une réflexion approfondie sur un certain nombre de questions interdépendantes liées à la perception que les Églises ont du SIDA et de la manière d'y faire face; convaincu enfin qu'il est impératif que les Églises abordent *ensemble* ce problème mondial, le Comité central du COE, lors de sa session de Johannesburg en 1994, a chargé

le Groupe consultatif sur le SIDA de mener une étude complète sur le sujet <sup>2</sup>.

4. Au cours de la réflexion, le Groupe a examiné plusieurs questions: les problèmes théologiques et éthiques soulevés par la pandémie du VIH/SIDA, les droits de la personne humaine et le SIDA, et l'aide pastorale et l'accompagnement au sein de l'Église, communauté

de guérison. Le Groupe consultatif, qui rédige actuellement son rapport final, formule la présente déclaration où il passe en revue ses principaux sujets de préoccupation et les conséquences de ses travaux. Nous demandons au Comité central d'adopter la présente déclaration, de prendre acte du rapport de l'étude, et de faire distribuer ces deux documents aux Églises en les invitant à en faire l'objet de leur réflexion et à prendre les mesures qui s'imposent.

## II. Les effets du VIH/SIDA

5. Le VIH est un virus et, d'un point de vue médical, le SIDA résulte d'une infection virale. Mais les problèmes soulevés par la pandémie sont loin d'être purement médicaux ou cliniques. Ils touchent aux normes et aux pratiques culturelles, aux conditions socio-économiques, aux rôles sociaux des hommes et des femmes, au développement économique, à la responsabilité humaine, à la sexualité et à la mortalité.

6. La pandémie du VIH/SIDA est plus qu'une simple question de statistiques. Elle appauvrit les gens, leur brise le coeur, bafoue leurs droits fondamentaux et ravage leurs corps et leurs esprits. Beaucoup vivent leurs souffrances dans le rejet et l'isolement. D'une manière frappante, le VIH/SIDA est devenu le révélateur de bien des situations injustes dans notre vie personnelle et collective, de notre inhumanité les uns à l'égard des autres, de l'état d'effritement de nos relations et de l'injustice des structures. Il met au jour les conséquences tragiques d'actions personnelles qui sont directement préjudiciables aux autres ou de la négligence qui expose des personnes à des risques supplémentaires. La pandémie met en évidence le mutisme et l'indifférence des Églises et les place devant une exigence: celle d'être mieux informées, plus actives et d'être des témoins plus fidèles de l'évangile de la réconciliation dans leur vie et leurs communautés.

7. Presque tous les jours, on fait de nouvelles découvertes, on prend connaissance de nouvelles informations, de nouvelles raisons d'espérer et de nouveaux récits sur la manière dont les communautés sont frappées par la maladie et y font face. La réalité de la pandémie semble de plus en plus complexe, mettant à mal les généralisations, les stéréotypes et les informations partiales ou fausses qui trop souvent dominent la discussion. Nous savons, par exemple, que le VIH/SIDA ne touche pas seulement des groupes particuliers d'une société donnée, bien

que dans tel ou tel pays certains groupes particuliers puissent être plus touchés que d'autres.

8. Le SIDA a été identifié pour la première fois dans les pays industrialisés où se concentre la plus grande partie des moyens financiers destinés à la recherche, à la prévention et aux soins. Entrée dans la deuxième décennie de son existence, la pandémie se propage rapidement dans les pays pauvres dont tous les mécanismes économiques, politiques et sociaux qui maintiennent ces pays dans la pauvreté se conjuguent pour créer un terreau favorable à cette propagation. C'est ainsi que cette maladie en est arrivée à être une question de développement. La pandémie du VIH/SIDA pèse d'un poids très lourd sur des systèmes sanitaires déjà débordés. Le coût du traitement est souvent complètement disproportionné par rapport aux revenus des familles touchées. En Thaïlande, par exemple, le coût du traitement d'un seul malade du SIDA absorbe jusqu'à la moitié du revenu annuel moyen d'une famille.

9. Le SIDA frappe les sociétés de plusieurs façons, et malmène certaines notions traditionnelles relatives à l'ordre social. Dans certains endroits, la pandémie soulève des questions sur le sens et le rôle de la famille; ailleurs, elle mobilise l'attention sur les consommateurs de drogues et sur les risques accrus auxquels ils s'exposent; ailleurs encore, elle conduit à s'interroger sur la sexualité et les relations humaines. Depuis que la pandémie est apparue, on a reconnu le rôle joué par les communautés d'homosexuels dans la mise en place d'une prévention efficace et les soins et l'accompagnement prodigués aux personnes touchées. Cela a incité les Églises à revoir leurs relations avec les homosexuels.

10. La pandémie a également des conséquences profondes sur la vie des familles et des communautés. Non seulement elle provoque la maladie et la mort de personnes appartenant aux groupes d'âge les plus productifs, mais elle limite étroitement les chances de ceux – généralement les femmes et les filles – qui prennent soin des malades. Dans certaines sociétés, des communautés entières sont affaiblies par la souffrance et le bouleversement que le VIH/SIDA provoque dans les familles et les autres cellules sociales de base. Les grand-parents sont obligés de soigner leurs enfants malades ou de s'occuper de leurs petits-enfants orphelins, tandis que les enfants et les adolescents sont contraints de travailler pour nourrir la famille.

### **III. Premiers éléments de réponse**

11. Les problèmes que pose le SIDA réclament une action à la fois mondiale et locale. Comment susciter la volonté et acquérir les connaissances, les comportements, les valeurs et les compétences nécessaires pour empêcher la propagation du SIDA si les gouvernements, les communautés locales, les organisations non gouvernementales, les instituts de recherche, les Églises et les autres communautés de foi n'unissent pas leurs efforts?

12. Il nous faut mettre au point une approche intégrée. Parmi les méthodes efficaces de prévention figurent l'abstinence sexuelle, la fidélité des partenaires, l'utilisation du préservatif et le recours à des pratiques sûres concernant l'utilisation des aiguilles et la manipulation du sang. L'éducation, y compris l'éducation à des pratiques sexuelles responsables, s'est révélée efficace pour freiner la propagation du VIH. Il est d'autres mesures qui font barrière à la progression de la maladie: les plaidoyers en faveur de la justice et des droits de la personne humaine, l'autodétermination des femmes, la formation de conseillers, et la création d'"espaces sûrs" où les gens puissent échanger leurs témoignages. En outre, toutes les sociétés – "développées" et en développement – doivent s'attaquer à des pratiques telles que la toxicomanie, le commerce du sexe, notamment le phénomène croissant de la prostitution enfantine, ainsi qu'aux causes profondes de conditions sociales préjudiciables comme la pauvreté, qui tous contribuent à la propagation du VIH/SIDA.

13. Les stratégies de prévention et de soin risquent d'échouer si les séropositifs et les malades du SIDA ne jouent aucun rôle dans leur élaboration et leur réalisation. Dans son étude, le Groupe consultatif a souligné le rôle joué par le COE qui a encouragé la réalisation d'une recherche participative fondée sur l'action dans trois pays africains, intitulée "Le SIDA et la communauté, lieu de soins et de guérison"<sup>3</sup>. Cette démarche a aidé les villageois à analyser les questions et les problèmes soulevés par le SIDA et à mettre au point des mesures favorisant la prévention et les soins.

14. Dès le début de la pandémie, des chrétiens, des Églises et organisations rattachées aux Églises ont mis sur pied des programmes d'éducation et de prévention et se sont occupés de personnes séropositives et malades du SIDA. Le Groupe consultatif a eu le privilège de travailler avec plusieurs d'entre eux au cours de l'étude. Le

Groupe constate toutefois que, dans l'ensemble, l'action des Églises a été insuffisante et qu'elle a même, dans certains cas, aggravé le problème. Comme le notait le Comité exécutif du COE en 1987, "... beaucoup d'Églises, par leur mutisme, sont responsables de la peur qui a déferlé sur le monde plus vite que le virus lui-même" <sup>4</sup>. Les Églises ont parfois gêné la circulation d'informations exactes, empêché d'aborder ouvertement le sujet pour aider à sa compréhension. En outre, si elles négligent les problèmes liés au SIDA parce que celui-ci frappe plus particulièrement certains groupes ethniques ou raciaux, elles risquent de renforcer des attitudes racistes. Et ces groupes risquent d'être injustement stigmatisés comme étant les porteurs les plus probables de l'infection.

15. La situation continue d'exiger une "metanoia dans la foi" et réclame des Églises qu'elles prennent à nouveau la résolution de s'attaquer directement au problème. Cela doit être fait avec humilité, en sachant que nous ne comprenons pas pleinement la portée et l'importance de la pandémie du SIDA. Dans notre recherche de solutions meilleures aux problèmes posés par le VIH/SIDA aujourd'hui, il nous faut être ouverts aux informations nouvelles, aux longues discussions sur des problèmes délicats et être disposés à tirer enseignement de l'expérience des autres.

#### **IV. Dimensions théologiques**

16. La pandémie du VIH/SIDA soulève d'épineuses questions théologiques qui sont liées à la création, à la nature humaine, à la nature du péché et de la mort, à l'espérance chrétienne en une vie éternelle, et au rôle de l'Église, corps du Christ. La réalité du SIDA soulève, elle aussi, des questions telles que celle de la sexualité humaine, de la vulnérabilité et de la mortalité, qui nous touchent et nous interpellent au plus profond de nous-mêmes. Les chrétiens et les Églises s'affrontent à ces questions théologiques et humaines et divergent, parfois nettement, dans leurs réactions face à certains des problèmes posés par le VIH/SIDA. Mais il est impératif qu'ils apprennent à faire face à la situation *ensemble* plutôt que séparément, et qu'il travaillent à une approche commune des enjeux fondamentaux – théologiques, anthropologiques et ecclésiologiques.

17. La réaction des Églises au défi du VIH/SIDA est issue de ses convictions théologiques les plus profondes sur la nature de la création,

la fidélité inébranlable de l'amour de Dieu, la nature du corps du Christ et la réalité de l'espérance chrétienne.

18. La création, dans toutes ses dimensions, est contenue dans la sphère de l'amour omniprésent de Dieu, amour caractérisé par la relation et exprimé dans la vision de la Trinité en tant qu'elle est un modèle d'interaction intime, de respect et de partage mutuel, exempt de domination. Cet amour inclusif, caractéristique de la Trinité, façonne la conception que nous avons de l'affirmation chrétienne selon laquelle femmes et hommes sont créés "à l'image de Dieu". Parce que l'humanité est créée à l'image de Dieu, tous les êtres humains sont aimés de lui et tous sont inclus dans la sphère de sa sollicitude et de son attention fidèle.

19. Dans la plénitude de la création, nous affirmons que le corps humain et la sexualité humaine peuvent être bons. Cependant, nous ne comprenons pas totalement la signification de la sexualité humaine. Comme dans le cas d'autres aspects de la création, la sexualité peut être l'objet d'abus quand les individus ne reconnaissent pas leur responsabilité personnelle; il faut néanmoins l'affirmer comme l'un des dons précieux de Dieu, qui trouve expression dans de nombreuses dimensions de l'existence humaine. Les Églises ont reconnu le mariage comme le lieu privilégié où la sexualité s'exprime dans ses multiples dimensions.

20. Nous vivons de la promesse de Dieu selon laquelle rien ne peut nous séparer de son amour en Christ: ni les catastrophes, ni les maladies, rien que nous fassions ou que d'autres nous fassent, pas même la mort ne peut entamer la solidarité de Dieu envers nous et envers toute la création (Romains 8, 38-39). Et pourtant la création "gémît... dans les douleurs de l'enfantement" (Romains 8,22); nous voyons dans le monde beaucoup de souffrance, d'injustice et de gâchis. Nous pouvons l'expliquer de plusieurs manières; y voir en partie est la conséquence, pour nous et d'autres, de l'exercice de la liberté que Dieu a donnée à ses créatures; en partie, peut-être, un dessein plus vaste dont nous ne discernons qu'un fragment; mais, en fin de compte, cette réalité défie notre entendement et nous arrache ce cri: "Je crois! Viens au secours de mon manque de foi!" (Marc 9,24).

21. Enfin, nous vivons par l'espérance, et nous maintenons nos questions et nos doutes dans le cadre plus large de l'amour de Dieu. Nous savons, par l'espérance, que l'amour de Dieu vaincra les forces de la mort et du désespoir, et que le dessein final de Dieu pour nos vies

et

toute la création s'accomplira: la vie en abondance où règne la justice, où chacun est libre d'explorer tous les dons que Dieu lui a prodigués. Plus particulièrement, nous vivons de l'espérance en Christ: Christ, qui nous a précédés dans la gloire, est le fondement de notre espérance. Nous partageons les souffrances du Christ – Christ, Emmanuel, “Dieu avec nous” – parce que “nous aurons part aussi à sa gloire” (Romains 8,17). Et dans notre faiblesse, nous sommes soutenus par “l'Esprit qui vit en nous”, qui intercède pour nous lorsque nous ne savons pas comment prier et qui finalement redonne vie à nos corps mortels (cf. Romains 8,11.26; Ephésiens 3,16).

22. Affermis par cette espérance, nous nous débattons avec les questions fondamentales que nous pose la souffrance. Nous affirmons que la souffrance ne vient pas de Dieu. Nous affirmons que Dieu est avec nous, même dans la maladie et la souffrance, oeuvrant pour la guérison et le salut, même dans “la vallée de l'ombre de la mort” (Psaume 23,4). Et nous affirmons que c'est en portant la souffrance du monde sur la croix que Dieu, en Christ, a racheté toute la création. Notre espérance est enracinée, en fin de compte, dans notre expérience des actes salvateurs de Dieu en Jésus Christ, dans sa vie, sa mort et sa résurrection d'entre les morts.

23. Nous souvenant du serviteur souffrant (Esaïe 42,1-9, 49,1-7, 50,4-11 – 52,13 – 53,12), nous sommes appelés à partager les souffrances de ceux qui vivent avec le VIH/SIDA, à nous ouvrir, par cette rencontre, à notre propre vulnérabilité et à notre propre mortalité. C'est marcher avec le Christ et, comme Christ nous a devancés dans la gloire par la mort, nous sommes appelés à recevoir “l'espérance sûre et certaine de la résurrection”. Dieu nous promet, à nous et à toute la création, que sa promesse ne sera pas anéantie par la mort: nous sommes maintenus dans son amour, revendiqués par Christ comme étant siens, et vivifiés par l'Esprit; Dieu ne nous abandonnera pas, il se souviendra de nous.

24. Nous affirmons que l'Église, corps du Christ, doit être le lieu où l'amour de Dieu qui guérit est vécu et manifesté. En tant que corps du Christ, l'Église est tenue d'avoir part à la souffrance des autres, d'être à leurs côtés face au rejet et au désespoir. Parce qu'elle est le corps du *Christ* – qui est mort pour tous et a eu part à la souffrance de l'humanité tout entière – l'Église ne peut exclure quiconque qui a besoin du Christ. Lorsque l'Église se solidarise avec ceux qui sont touchés

par

le

VIH/SIDA, notre espérance dans la promesse de Dieu devient vivante et visible au monde.

25. Nous célébrons l'engagement de beaucoup de chrétiens et d'Églises qui manifestent l'amour du Christ aux victimes du VIH/SIDA. Nous confessons que les chrétiens et les Églises ont aussi contribué à les stigmatiser et ont parfois adopté à leur égard une attitude discriminatoire qui a ajouté à leurs souffrances. Nous nous rappelons avec reconnaissance le conseil que saint Basile le Grand a donné aux responsables de l'Église, soulignant la responsabilité qu'ils avaient de créer dans la communauté un climat – un *ethos*, une "disposition" – où l'amour et la bonté pourraient s'épanouir et conduire à l'"action morale bonne", fruit de l'amour.<sup>5</sup>

26. Nous affirmons que Dieu nous appelle à vivre dans une juste relation les uns avec les autres et avec la création. Reflet de l'amour de Dieu qui englobe tout, cette relation devrait être marquée non seulement par le respect mutuel mais par un souci actif de l'autre. Les actes accomplis avec l'intention délibérée de se nuire à soi-même, ou de nuire aux autres ou à la création, sont des actes coupables; en vérité, nous sommes mis à l'épreuve par la persistance du péché qui est la distorsion de cette juste relation avec Dieu, avec les autres et avec l'ordre naturel. Pourtant le péché n'a pas le dernier mot; à mesure que nous serons "rénovés par l'Esprit saint" (cf. Tite 3,5) et que nous grandirons dans notre communion avec Dieu, nos vies rayonneront de plus en plus de l'amour et de la sollicitude de Dieu.

27. Dans la déclaration formulée en 1987, le Comité exécutif du Conseil oecuménique des Églises a souligné la nécessité d'"affirmer que Dieu, dans sa relation avec nous, est amour et miséricorde et que nous sommes donc délivrés de tout discours moralisateur et simpliste au sujet des personnes victimes du virus"<sup>6</sup>. De plus, nous savons combien une approche moraliste peut aisément dénaturer une communauté chrétienne, empêcher les échanges d'informations et une franche discussion, si importants lorsqu'il s'agit d'affronter la réalité du VIH/SIDA et d'en freiner la propagation.

28. À la lumière de ces réflexions et sur la base de l'expérience acquise au cours de cette étude, nous souhaitons écarter toute idée selon laquelle le VIH/SIDA, ou même toute maladie ou tout malheur, pourraient être un "châtiment" infligé directement par Dieu. Nous affirmons que l'action des chrétiens et des Églises auprès des personnes

touchées par le VIH et le SIDA devrait être guidée par l'amour et la solidarité que l'on manifestera à la fois dans les soins et l'accompagnement prodigués à ces personnes, et dans les mesures prises pour prévenir la propagation de la maladie.

## V. Dimensions éthiques

29. Dans l'action qu'ils entreprennent face au défi du VIH/SIDA, les chrétiens sont motivés par des impératifs dont ils ressentent passionnément l'urgence: manifester l'amour du Christ pour son prochain, sauver des vies, oeuvrer pour la réconciliation, veiller à la justice. Cependant prendre des décisions éthiques requiert que l'on fasse preuve de *discernement*: en d'autres termes, il faut réunir les informations les plus récentes, s'attaquer à des questions très délicates et examiner des points de vue et des intérêts divergents et parfois conflictuels. Ces démarches doivent s'appuyer sur l'étude biblique, la prière et la réflexion théologique.

30. Les chrétiens font des choix éthiques en fonction de principes qui découlent de leur interprétation du témoignage biblique et de leur convictions de foi. Ils seront formulés et développés différemment selon les traditions, mais ils énonceront tous sans nul doute ces trois points:

- parce que tous les êtres humains sont créés et aimés par Dieu, les chrétiens sont appelés à traiter chaque personne comme étant d'une infinie valeur;
- parce que le Christ est mort pour réconcilier toutes choses en Dieu, les chrétiens sont appelés à oeuvrer pour une véritable réconciliation – dont fait partie la justice – entre ceux qui sont aliénés les uns par rapport aux autres;
- parce que nous sommes “membres les uns des autres”, édifiés par l'Esprit en un seul corps, les chrétiens sont appelés à mener une vie responsable au sein de la communauté.

31. Valeur infinie de chaque personne, évangile de la réconciliation, appel à une vie responsable au sein de la communauté: ce sont-là les principes qu'il faut prendre en compte lorsqu'on cherche à répondre à ces questions: Comment les Églises réagissent-elles par rapport à leurs membres touchés par le VIH/SIDA? Comment encouragent-elles un comportement responsable sans s'ériger en juge et sans tenir des discours moralisateurs? Quelles mesures de santé publique visant à limiter la transmission du VIH/SIDA devraient-elles promouvoir?

Comment partager équitablement les ressources destinées aux soins et à la recherche? Dans chaque cas, il faut examiner toutes les options possibles, peser les avantages (et les inconvénients) de chacune, et enfin se demander quelle est la voie qui exprime le mieux l'amour du Christ pour toutes les personnes concernées.

32. Un tel "discernement" est souvent difficile: les options ne sont pas toujours très claires; il arrive parfois qu'aucune d'elles ne soit satisfaisante; parfois aussi, le sens de certains principes bibliques ou théologiques pour nos problèmes contemporains précis est difficile à discerner. Il est donc d'autant plus important que les chrétiens et les Églises réfléchissent et travaillent sur ces questions éthiques *ensemble*. Le problème que pose le VIH/SIDA n'exige rien moins qu'une réaction *oecuménique*.

33. Les Églises sont censées fournir à la fois une direction spirituelle et une orientation morale, et jouer un rôle responsable dans le débat qui a lieu au sein de la société sur ces problèmes et sur l'éthique biomédicale. En témoignant de leurs propres convictions, elles enrichissent la discussion et, le cas échéant, font cause commune avec les personnes de bonne volonté qui se réclament de principes éthiques plus généraux tels que le respect de la personne, la bienveillance et la non-malveillance et la justice.

34. Les Églises ont des contributions décisives à apporter à ce débat. Ainsi, premièrement, par souci essentiel de la *vérité*, elles peuvent souligner que le discernement éthique ne laisse aucune place aux jugements fondés sur les généralisations ou les stéréotypes superficiels, sur la peur ou les informations incomplètes ou erronées. Les Églises peuvent faire beaucoup pour promouvoir, dans leur vie et dans l'ensemble de la société, un climat favorable à un examen nuancé, factuel et ouvert des questions éthiques que pose la pandémie.

35. Deuxièmement, du fait de l'importance qu'elles attachent à la *responsabilité individuelle et collective*, les Églises peuvent créer des conditions – personnelles, culturelles et socio-économiques – qui aident les gens à faire des choix responsables. Cela suppose une certaine mesure de liberté individuelle qui n'existe pas toujours: les femmes, par exemple, même dans une relation conjugale, n'ont pas toujours la possibilité de dire "non" ou d'imposer des mesures de prévention efficaces comme l'abstinence, la fidélité mutuelle ou l'utilisation du préservatif.

## **VI. Droits de la personne humaine et VIH/SIDA**

36. La pandémie du VIH/SIDA soulève des questions importantes dans le domaine des droits de la personne humaine. Les séropositifs et les personnes atteintes du SIDA se heurtent généralement à des réactions de peur, de rejet et de discrimination et se voient souvent refuser les droits fondamentaux (tels que la liberté, l'autonomie, la sécurité et la liberté de mouvement) dont jouit le reste de la population. Parce que ce type de réaction est contraire aux valeurs de l'Évangile, les Églises sont appelées à formuler et à promouvoir une politique claire de non-discrimination à l'égard des personnes touchées par le VIH et le SIDA.

37. Au cours des trente dernières années, le COE, entre autres tâches, a participé activement à la définition de normes en matière des droits de l'homme, à la promotion de ces droits et à leur protection. Depuis dix ans, on voit se dessiner, dans le cadre de l'élaboration des normes internationales, une tendance très marquée à défendre les personnes victimes de discrimination en raison de leur race, de leur sexe, de leur appartenance ethnique ou de leur religion. Il existe également d'autres formes de discrimination. Certaines d'entre elles sont provoquées par l'ignorance ou par la peur. Les gens touchés par le SIDA et leurs proches sont victimes de ce dernier type de discrimination. Ils se voient souvent refuser leurs droits fondamentaux à la sécurité, à la liberté d'association et de circulation et à l'accès à des soins de santé appropriés.

38. La question des droits de la personne humaine a aussi des implications importantes pour ce qui concerne la propagation du VIH/SIDA. Nous constatons que le tourisme du sexe se répand de façon alarmante. Il y a des hommes, dans les pays du Nord et dans ceux du Sud, qui prostituent les petites filles pauvres ou se servent d'elles pour essayer d'échapper eux-mêmes à l'infection. Cela pose une fois de plus le problème de la violence à l'encontre des enfants. Nous remarquons que les hommes et les femmes qui se voient refuser leurs droits fondamentaux, que ce soit pour des motifs de statut social, d'orientation sexuelle ou de toxicomanie, sont, par là même, particulièrement exposés à l'infection par le VIH. C'est pourquoi il faut adopter des stratégies de grande envergure qui défendent le respect des droits de la personne humaine pour freiner la propagation du VIH/SIDA.

## **VII Aide pastorale et accompagnement au sein de l'Église, communauté porteuse de guérison**

39. Les Églises sont des communautés de foi en Christ. C'est pourquoi elles sont appelées à être des communautés qui apportent la guérison. Cet appel devient d'autant plus pressant que la pandémie continue de progresser. Dans les Églises, nous rencontrons de plus en plus souvent des personnes séropositives ou atteintes du SIDA, qui recherchent soutien et solidarité et qui nous demandent: voulez-vous être mon frère et ma soeur dans le corps un du Christ? Cette rencontre met notre crédibilité en jeu.

40. Beaucoup d'Églises ont en fait découvert que le témoignage des personnes touchées par le VIH/SIDA avait enrichi leur vie. Elles nous ont rappelé qu'il est possible d'affirmer cette vie, même face à une maladie grave, incurable et à des handicaps physiques sérieux, que la maladie et la mort ne sont pas l'aune à laquelle se mesure la vie, que c'est la qualité de cette vie – quelle qu'en soit la durée – qui compte le plus. Pareil témoignage invite l'Église à répondre par l'amour et par une fidèle sollicitude.

41. Malgré l'étendue et la complexité du problème, les Églises peuvent apporter aux personnes souffrant du VIH/SIDA un témoignage qui soit réellement porteur de guérison. Dans une communauté où l'amour de Dieu est manifesté, l'amour, l'acceptation et l'accompagnement peuvent être une puissante force de guérison. La guérison est là où les Églises se préoccupent de la vie quotidienne et où les gens se sentent assez en confiance pour raconter leur histoire et apporter leur témoignage. En se montrant ouvertes dans le culte à des sensibilités différentes, les Églises aident les fidèles à entrer dans la présence de Dieu qui guérit. Les Églises exercent un ministère vital en encourageant la discussion et en analysant l'information, en aidant ses membres à cerner les problèmes et à changer la communauté de manière constructive.

42. Beaucoup de membres de la communauté, qui ont des compétences et des dons particuliers, ainsi que certains pasteurs offrent déjà une aide pastorale précieuse. Le travail d'accompagnement qui en fait partie a pour but d'amener les personnes touchées par le VIH/SIDA à se prendre en mains pour qu'elles puissent assumer leur situation et pour prévenir et réduire la transmission du VIH.

### **VIII Conclusion: Ce que les Églises peuvent faire**

43. Cette étude nous a montré les relations délicates et compliquées qui existent entre les être humains et mis en évidence les liens qui unissent tous les aspects de la vie. Il ne s'est avéré ni souhaitable ni possible de réaliser une étude "unidimensionnelle" sur le SIDA, une étude qui ne décrirait que la tragique rapidité de sa progression et son effet dévastateur sur ceux qu'il frappe directement. La pandémie du SIDA exige plutôt que l'on analyse un ensemble de facteurs reliés entre eux. Parmi eux les perspectives théologiques et éthiques qui éclairent notre approche du problème ou qui en découlent; les effets de la pauvreté sur les individus et les communautés; les questions de justice et de droits de la personne humaine; la compréhension des relations humaines; et la compréhension de la sexualité humaine. De tous ces facteurs, c'est la sexualité qui a reçu le moins d'attention au sein de la communauté oecuménique. Nous reconnaissons qu'une étude plus approfondie de cette question est indispensable si l'on veut mieux comprendre les problèmes que pose le VIH/SIDA.

44. En examinant ces thèmes, nous avons été amenés à aborder des questions, des conceptions et des attitudes qui ont des conséquences très importantes pour les Églises et leur rôle face à la pandémie. A travers le témoignage qu'elles rendent à l'Évangile de la réconciliation, à la valeur de chaque personne et à l'importance d'une vie en collectivité menée d'une façon responsable, les Églises ont un rôle particulier et essentiel à jouer face aux défis que nous lance le VIH/SIDA. Mais elles doivent rendre un témoignage visible et actif. C'est pourquoi, nous pensons qu'il est essentiel de mettre en lumière les sujets de préoccupation ci-après pour que les Églises en fassent l'objet de leur réflexion et de leur action commune.

#### *A. La vie des Églises: réactions au défi du VIH/SIDA*

1. Nous demandons aux Églises d'offrir un climat d'amour, d'acceptation et de soutien à ceux qui sont vulnérables au VIH/SIDA ou qui en souffrent déjà.

2. Nous demandons aux Églises de réfléchir ensemble au fondement théologique de leur action face aux problèmes posés par le VIH/SIDA.

3. Nous demandons aux Églises de réfléchir ensemble aux questions éthiques que soulève la pandémie, de sensibiliser le public à

ces questions là où elles vivent, et d'offrir un accompagnement à ceux qui sont confrontés à des choix difficiles.

4. Nous demandons aux Églises de participer au débat qui a lieu dans la société sur les problèmes éthiques posés par le VIH/SIDA et de soutenir ceux de leurs membres qui, en tant que professionnels de la santé, sont confrontés à des choix éthiques difficiles dans le domaine de la prévention et des soins.

*B. Le témoignage des Églises par rapport aux causes et aux effets immédiats du VIH/SIDA*

1. Nous demandons aux Églises d'oeuvrer pour une meilleure prise en charge des personnes touchées par le VIH/SIDA.

2. Nous demandons aux Églises d'accorder une attention particulière à la situation des enfants de tous âges qui sont touchés par le SIDA et de chercher comment créer autour d'eux un environnement qui les soutiennent.

3. Nous demandons aux Églises d'aider à sauvegarder les droits des personnes touchées par le VIH/SIDA et d'étudier, de définir et de promouvoir ces droits par le biais des dispositifs existant aux échelons national et international.

4. Nous demandons aux Églises de favoriser l'échange d'informations correctes concernant le VIH/SIDA, de favoriser des discussions ouvertes et de lutter contre la désinformation et contre la peur.

5. Nous demandons aux Églises de plaider pour que les gouvernements et les institutions médicales consacrent davantage de fonds à la recherche de solutions aux problèmes médicaux et sociaux que pose la pandémie.

*C. Le témoignage des Églises par rapport aux causes et aux facteurs à long terme qui favorisent la propagation du VIH/SIDA*

1. Nous demandons aux Églises de reconnaître le lien entre SIDA et pauvreté, et de préconiser des mesures favorisant un développement équitable et durable.

2. Nous leur demandons instamment de prêter une attention toute particulière aux situations qui rendent les individus plus vulnérables au SIDA, telles que la migration pour raisons économiques, les déplacements massifs de réfugiés, le commerce du sexe.

3. En particulier, nous demandons aux Églises de travailler avec les femmes qui luttent pour obtenir le plein respect de leur dignité et faire valoir leurs capacités dans toutes leurs dimensions.

4. Nous demandons aux Églises de faire un travail de sensibilisation auprès des jeunes et des hommes pour qu'il se sentent concernés par le problème et contribuent à empêcher la propagation du SIDA.

5. Nous demandons aux Églises de chercher à comprendre plus pleinement le don de la sexualité humaine dans les contextes de la responsabilité personnelle, des relations, de la famille et de la foi chrétienne.

6. Nous demandons aux Églises de s'attaquer au problème de la toxicomanie et au rôle que celle-ci joue dans la propagation du VIH/SIDA, et de prendre à l'échelon local des mesures en matière de soins, de désintoxication, de réinsertion et de prévention qui permettront d'y faire face.

#### NOTES

- <sup>1</sup> Conseil oecuménique des Eglises, Comité central, Trente-huitième session, Genève, 1987, "*Le SIDA et la tâche de guérison de l'Eglise*".
- <sup>2</sup> Conseil oecuménique des Eglises, Comité central, Quarante-cinquième session, Johannesburg, 1994.
- <sup>3</sup> *La recherche appliquée fondée sur l'action – Le SIDA et la communauté lieu de santé et de guérison*, Genève, Conseil médical chrétien de Tanzanie, Bureau médical protestant d'Ouganda, Eglise du Christ au Zaïre, Conseil oecuménique des Eglises, 1993.
- <sup>4</sup> Conseil oecuménique des Eglises, Comité central, Trente-huitième session, Genève, 1987, "*Le SIDA et la tâche de guérison de l'Eglise*".
- <sup>5</sup> Oeuvres ascétiques, 2.1.
- <sup>6</sup> Conseil oecuménique des Eglises, Comité central, Trente-huitième session, Genève, 1987, "*Le SIDA et la tâche de guérison de l'Eglise*".

## Glossaire du VIH et du SIDA

**Consommation de drogues par voie intraveineuse:** L'un des quatre comportements à haut risque qui entraînent l'infection par le VIH. La consommation de drogues peut conduire à utiliser et, souvent, à échanger des aiguilles et des seringues non stérilisées qui transmettent le VIH.

**Discussion de groupe:** Méthode d'analyse et de recherche de solutions en groupe. Elle met l'accent sur le rôle central du groupe dans la définition de ses propres problèmes et dans la recherche de solutions qui sont adaptées à la situation locale et débouchent sur un changement (voir sous: recherche-action participative).

**Immunodéficience:** Altération de la capacité de l'organisme à résister aux infections.

**Infectée (personne):** On dit d'une personne qu'elle est infectée quand le virus a pénétré dans son organisme.

**Infection opportuniste:** Infection causée par un micro-organisme généralement inoffensif mais qui peut devenir pathogène quand les défenses immunitaires de l'individu sont affaiblies.

**Période d'incubation:** Le temps qui s'écoule entre l'infection par l'agent pathogène (responsable de la maladie) et l'apparition des manifestations et des symptômes de la maladie. Chez les personnes infectées par le VIH, la période d'incubation est comprise en moyenne entre sept et dix ans.

**Recherche-action participative:** Démarche visant à édifier la communauté et à responsabiliser ses membres afin qu'ils puissent eux-mêmes cerner les problèmes, les analyser et y trouver des solutions. Le but de cette démarche est de rechercher des solutions pratiques, adaptées à la réalité locale (et non pas théoriques ou "universelles").

recours à des méthodes telles que les interviews de personnes clés, l'observation sur le terrain, les questionnaires d'enquêtes, l'évaluation rapide et la discussion de groupe (voir cette expression).

**Séropositif:** Ce terme indique que le test de dépistage des anticorps anti-VIH a révélé la présence d'anticorps dans le sang de la personne examinée. Si le test est positif, cela signifie que la personne a été exposée au VIH et que son système immunitaire a fabriqué des anticorps contre le virus.

**SIDA** (*Syndrome d'immunodéficience acquise*): Groupe de manifestations et de symptômes ou ensemble de maladies causées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) qui détruit la capacité de l'organisme à lutter contre l'infection et le rend donc très vulnérable à toutes les infections opportunistes. Parmi les plus courantes de ces infections, il faut citer la pneumonie à *Pneumocystis carinii* et certains cancers comme le sarcome de Kaposi (cancer de la peau).

**Système immunitaire:** C'est le système de défense naturelle de l'organisme qui protège celui-ci contre les infections en reconnaissant les bactéries, les virus et les maladies en général. Il est composé de cellules qui produisent notamment des anticorps. Ces anticorps ont pour faculté de repérer les matériaux étrangers au corps humain et d'essayer de les neutraliser sans endommager les cellules de la personne.

**Test de dépistage des anticorps anti-VIH:** Test de laboratoire que l'on effectue sur un échantillon de sang pour détecter si l'organisme a réagi à la présence du VIH en essayant de se protéger contre le virus en fabriquant des anticorps. La présence d'anticorps chez une personne indique qu'elle a été exposée au virus; mais leur absence ne signifie pas nécessairement qu'elle n'est pas infectée par le VIH. En effet, la présence de ces anticorps n'est détectable dans le sang que trois mois en moyenne après le début de l'infection. Dès le moment où une personne est infectée, elle peut transmettre le virus. Il n'est pas possible de dire quand ni comment la personne contractera le SIDA.

**Test du SIDA:** Expression impropre utilisée parfois pour désigner le test de dépistage des anticorps anti-VIH.

**Transmission:** Désigne le passage de l'agent pathogène d'une personne à une autre. Les principaux modes de transmission du VIH sont les rapports sexuels avec pénétration, l'utilisation par les toxicomanes d'aiguilles contaminées pour leurs injections intraveineuses, la transfusion de sang n'ayant pas fait l'objet de dépistages préalables (sang non testé) et enfin, la transmission du virus de la mère au fœtus ou au nouveau-né.

**VIH (Virus de l'immunodéficience humaine):** Le VIH est le virus qui provoque le SIDA. Les gens qui sont infectés par le VIH peuvent paraître en bonne santé et se sentir bien pendant plusieurs années, avant de développer des infections opportunistes. De nombreuses personnes infectées par le VIH n'en ont absolument pas conscience jusqu'au jour où elles décident de subir un test sanguin. Mais elles sont porteuses du virus et peuvent le transmettre à d'autres.

**VIH-positif:** voir: séropositif

### EXPRESSIONS A EVITER

<i>Expressions à éviter</i>	<i>Pourquoi?</i>	<i>Dire plutôt</i>
Porteur du SIDA	Cette expression établit une confusion entre les deux phases distinctes: la période où l'on contracte l'infection par le VIH et celle où l'on a le SIDA. On peut avoir le SIDA, non pas en être "porteur".	Séropositif
Test du SIDA	Le test le plus couramment utilisé détecte la présence d'anticorps anti-VIH. Il ne peut y avoir de test du SIDA puisque le diagnostic du SIDA est basé sur des symptômes cliniques.	Test de dépistage des anticorps anti-VIH

<i>Expressions à éviter</i>	<i>Pourquoi?</i>	<i>Dire plutôt</i>
Virus du SIDA	Cette expression peut nous amener à confondre le VIH et le SIDA.	VIH (virus de l'immuno-déficience humaine)
Attraper le SIDA	Il n'est pas possible d'attraper le SIDA. On peut éventuellement "attraper" le VIH, bien que cette expression induise en erreur puisqu'on a l'air de dire que la transmission du VIH se fait comme pour le rhume ou la grippe.	Contracter le VIH; être infecté par le VIH; devenir séropositif
Personne souffrant du SIDA	Les personnes atteintes du SIDA ne sont pas malades en permanence. Elles peuvent continuer à travailler et à vivre normalement pendant un certain temps après le diagnostic. Le terme "souffrant" est donc impropre.	Personne atteinte du SIDA.
Victime du SIDA	Le terme de "victime" suggère l'impuissance.	Personne atteinte du SIDA, qui a le SIDA.
Victime innocente	Cela laisse à penser que les autres personnes atteintes du SIDA sont coupables.	
Groupe à risque	Le fait d'appartenir à tel ou tel groupe ne signifie pas que l'on est exposé à davantage de risques. Ce sont les comportements adoptés par la personne qui lui font courir plus de risques. Il faut donc parler de comportement à risque et non pas de groupe à risque.	Comportement à risque.

Matériel adapté d'un article de Beverley Booth, "Les professionnels de la santé face à l'épidémie du SIDA: ce qui s'énonce bien s'énonce clairement et les mots pour le dire arrivent aisément", *Contact* no 127, mai 1994, p. 9; et du *Guide pour l'accompagnement pastoral des personnes touchées par le VIH/SIDA*, Groupe de travail du COE sur le SIDA, Genève, 1990, pp. V-VIII.

## ANNEXE III

# Liste des participants aux travaux de l'étude sur le SIDA

### *MEMBRES DU GROUPE CONSULTATIF DU COE*

**Le professeur Joseph Allen** a été professeur à l'Ecole de théologie orthodoxe grecque de la Sainte-Croix, à Brookline, Massachusetts, et au Séminaire orthodoxe de Saint-Vladimir, à Crestwood, New York. Il est actuellement directeur du Centre d'étude d'Antioche de l'Archidiocèse chrétien orthodoxe d'Amérique du Nord. Son exposé "The Christian Understanding of Human Relations: Resource for the Churches' Response to AIDS" a été publié dans *The Ecumenical Review*, Vol. 47, no 3, juillet 1995, pp.353 ss.

**Le docteur Christoph Benn** (président) a été coordinateur pour les questions du SIDA auprès de l'Institut allemand des missions médicales à Tübingen, en Allemagne. Il est actuellement médecin à la Clinique des maladies tropicales de Tübingen, en Allemagne. Il a fait des études de médecine et de théologie.

**Le docteur Anatoly Berestov**, pédiatre et neurologue, est diacre de l'Église orthodoxe russe. Il était membre du sous-groupe sur la théologie et l'éthique.

**M. João Guilherme Biehl**, du Brésil, est théologien laïc et spécialiste d'anthropologie sociale. Il a participé à la rédaction de l'ouvrage intitulé *Face au SIDA: créons des liens solidaires*, guide pratique sur le SIDA qui a été publié par l'Equipe "jeunesse" du Conseil oecuménique des Églises. Il enseigne actuellement l'anthropologie à l'Université fédérale de Salvador de Bahia, au Brésil.

**Mme Mary Susan Caesar**, d'Afrique du Sud, est juriste. Elle travaille auprès du programme "jeunesse" du Conseil des Églises de la province de l'ouest, en Afrique du Sud. Elle était membre du sous-groupe sur les droits de la personne humaine.

**Le capitaine Ian Campbell** est le consultant du Programme de santé international de l'Armée du salut, qui a son siège à Londres et en Australie. Il a travaillé à l'hôpital de Chikankata (Zambie), dans les années 80 et mis au point le concept d'action intégrée de lutte contre le SIDA, dans lequel il voyait un moyen de promouvoir le développement communautaire et le changement. Il a travaillé comme consultant lors de réunions de l'ONU sur le SIDA.

**M. Ernesto Cardoso** (décédé), membre laïc de l'Église méthodiste du Brésil, était théologien, musicien, compositeur et animateur de groupes et de manifestations. Il était chargé de la coordination du Réseau "liturgie" du Conseil des Églises d'Amérique latine (CLAI) et travaillait auprès de l'Institut des études religieuses (ISER) comme coordinateur du Projet "expressions gestuelles, couleurs et sons: renouveau liturgique et spiritualité en Amérique latine". En 1990, des examens médicaux ont révélé qu'il était séropositif. Il est décédé le 20 décembre 1995.

**Le pasteur Edward Dobson** est pasteur évangélique de l'église du Calvaire à Grand rapids, Michigan, aux Etats-Unis. Il était membre du sous-groupe sur l'accompagnement pastoral et la communauté thérapeutique. Il est très engagé dans le ministère auprès des personnes atteintes du SIDA.

**Le professeur T. Jacob John**, membre laïc de l'Église orthodoxe syrienne de Malankara, est expert médical émérite (Conseil indien de la recherche médicale). Il a été directeur du Département de microbiologie et de virologie de l'Institut médical chrétien de Vellore. Il est pédiatre et virologue. Son exposé "Sexuality, Sin and Disease: Theological and Ethical Issues Posed by AIDS to the Churches" a été publié dans *The Ecumenical Review*, Vol. 47, no 3, juillet 1995, pp. 373 ss.

**M. Simon Moglia** est membre de l'Église unie d'Australie. Il a travaillé au département de jeunesse du Conseil national des Églises d'Australie et est membre du Bureau de la Conférence chrétienne d'Asie. Il a fait des études de théologie et étudie actuellement le droit.

**Mme Prakai Nontawasee, pasteur** est membre du Comité central du COE. Ancienne présidente de la Conférence chrétienne d'Asie, elle

exerce plusieurs fonctions de responsable au sein de l'Église du Christ de Thaïlande. Elle est membre de la Faculté McGillvaray de théologie, à Chiang Mai, en Thaïlande.

**Mme Ruth Page, pasteur** est membre du Comité central et de la Commission de l'Unité II du COE. Théologienne et membre de l'Église d'Ecosse, elle est actuellement directrice de New College à Edimbourg.

**Mme Haydee Pellegrini**, membre laïque de l'Église catholique romaine, est économiste et théologienne, et fait partie de l'équipe qui dirige le Réseau mondial des personnes touchées par le VIH et le SIDA. Elle a pris la parole lors de plusieurs conférences internationales sur le SIDA et fait un travail de sensibilisation auprès de leurs délégués. Originaire de l'Uruguay, elle vit en Argentine.

**Le docteur Bulisi Pongo** est membre de la Commission de l'Unité II du COE. Il est directeur général du département médical kimbanguiste de l'Église de Jésus Christ sur la terre par le prophète Simon Kimbangu à Kinshasa, au Zaïre.

**Mme Erin Shoemaker, pasteur**, est ministre ordonnée de l'Église unie du Christ du Canada. Elle est activement engagée dans le ministère auprès des personnes touchées par le SIDA et travaille avec les communautés homosexuelles.

**Mme Anne Skjelmerud** est membre de l'Église luthérienne de Norvège. Elle travaille avec le Centre du développement solidaire à Oslo et est consultante auprès de l'Entraide des Églises de Norvège.

**Mme Sri Winarti Soedjatmoko**, de l'Église chrétienne de Java-Est (Indonésie), est membre du Comité central du COE. Elle a participé à la réunion de New-Delhi en tant que suppléante de Mme Prakai Nontawasee.

**Mme Jihane Tawilah, médecin**, est maronite. Elle travaille auprès du bureau de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) au Liban et du Programme national de lutte contre le SIDA. Elle a secondé le Conseil

des Églises du Moyen-Orient (CEMO) dans son ministère auprès des personnes touchées par le SIDA et des toxicomanes.

**Le pasteur Laisiasa Wainikesa** est membre de l'Église méthodiste des Fidji. Il est éducateur pour les questions liées au SIDA dans la région du Pacifique et a été consultant auprès de l'OMS et de l'UNESCO dans cette même région.

**Le pasteur Neilson Waithe** est ministre ordonné de l'Église morave, dans les Caraïbes orientales. Il est actuellement vice-président et inspecteur ecclésiastique de l'Église morave à la Barbade, son île natale. Il dessert deux paroisses et est très engagé dans des activités de conseils et d'accompagnement. Il est l'auteur d'un ouvrage intitulé *Caribbean Sexuality*.

**Mme Flora Winfield, pasteur**, est pasteur de l'Église anglicane et aumônière de Mansfield College à Oxford, en Angleterre. Son exposé "Who Does Belong to the Body of Christ" a été publié dans *The Ecumenical Review*, Vol. 47, no 3, juillet 1995, pp. 364 ss.

**Mme Rose Zoé-Obianga** est professeur de linguistique française à l'Université du Cameroun. Membre de l'Église presbytérienne camerounaise, elle a été membre du Groupe exécutif de la Commission de l'Unité II du COE et vice-présidente de la Conférence des Églises de toute l'Afrique (CETA).

#### *PERSONNES INVITEES EN QUALITE DE SPECIALISTES*

**Le pasteur Kenneth Boyd**, éthicien, est professeur à l'Institut d'éthique médicale du Département de médecine de l'Université d'Edimbourg.

**Mme Julia Hausermann** est avocate et spécialiste des droits de la personne humaine. Elle est la présidente de l'organisation "Rights and Humanity" dont le siège est à Londres.

**M. Joop Groen**, membre de l'Église réformée des Pays-Bas, est actuellement directeur intérimaire de la Rainbow Foundation à Amsterdam.

**Le pasteur Kenneth South** est directeur exécutif de l'AIDS National Interfaith Network, à Washington DC, Etats-Unis.

*MEMBRES DU PERSONNEL DU COE*

M. Samuel Ada, pasteur	Mme Jenny Roske
M. Thomas Best, pasteur	M. Gert Rüppell
Soeur Monica Cooney	Le père Ioan Sauca
M. Mark Halton	Mme Erlinda N. Senturias,
médecin	
M. Clement John	Mme Anu Talvivaara
M. Jan Kok	Mme Odile Thiers
Mme Lee Ye Ja	M. Marlin VanElderen
Mme Salwa Morcos, médecin	

*TRADUCTION EN RUSSE*

Mme Zinaida Nossova, interprète russe