



GLOBAL AIDS PARTNERSHIP

VIH/SIDA

Qui me pleurera ?

QUI ME PLEURERA ?

JoAnn Butrin, Ph.D.
Graphisme : Neil Ruda

Première impression 2001 (en anglais)
Deuxième impression 2009
Première révision 2011

© 2011 by Global AIDS Partnership

Toute demande de renseignement doit être adressée à :
Global AIDS Partnership
1445 North Boonville Avenue
Springfeld, Missouri 65802 USA
Tél : 417-862-2781, Ext. 2079
Courriel : info@globalaidspartnership.org
Site web : www.globalaidspartnership.org

Quand cet ouvrage est imprimé aux États-Unis d'Amérique, tous les droits sont réservés sous la loi internationale des droits d'auteur. Ni le contenu ni la couverture ne peuvent être reproduits sous quelque forme sans le consentement exprès écrit de l'éditeur.

TABLE DES MATIÈRES

Chapitre 1 : L'histoire de Lanni	5
1. Quelques faits sur le VIH/sida	5
2. Raisons de la réticence à venir en aide à ceux qui sont atteints du VIH/sida	7
Chapitre 2 : La réalité du sida.	10
1. Que sont le VIH et le sida ?	11
2. Symptômes du sida	12
3. Remède contre le sida	12
4. Comment le sida est-il transmis ?	13
5. Manières dont le sida n'est pas transmis	14
6. Prévention de la contamination au VIH	14
Chapitre 3 : Venir en aide à ceux qui souffrent	17
1. La compassion de Christ	17
2. Se préparer à s'impliquer auprès des personnes qui ont le sida	19
3. De quoi les personnes qui ont le sida ont-elles besoin ?	21
4. Aides pratiques au ministère auprès des personnes qui ont le sida	25
Chapitre 4 : Venir en aide aux familles des malades du sida	28
1. Faire face aux faits sur la transmission du sida	29
2. L'espoir en Christ	30
3. Aides concrètes pour la famille	32
Chapitre 5 : La prise de conscience de l'église et de la communauté	35
1. Réunions de comité et conseils juridiques	35
2. Assemblées générales	36
3. Dialogue avec le groupe de jeunesse	37
4. Un appel à la prière	37
5. Aides pratiques	37
Chapitre 6 : Les soins palliatifs	39
1. Que sont les soins palliatifs ?	39
2. Ouvrir un centre de soins palliatifs	42
Épilogue.	44
Références	45

DÉDICACE

Ce manuel est dédié à tous ceux qui ont vécu avec le sida et en sont morts sans la présence de quiconque pour les pleurer. Il est consacré aux familles qui ont souffert seules, sans pouvoir partager leurs larmes avec quiconque de peur d'être rejetés et montrés du doigt. Il est dédié aux pasteurs prêts à s'impliquer en prenant le risque de devoir affronter la peur, la douleur et la tourmente émotionnelle en offrant l'espoir et la paix à ceux qui vivent et meurent du sida.

CHAPITRE 1

L'histoire de Lanni

Lanni était couché immobile dans son lit d'hôpital. Il pouvait presque sentir son corps s'autodétruire. « Je me demande quand je vais mourir » pensait Lanni. « Combien de temps cela prendra-t-il ? Où irai-je ? Que ressentirai-je ? » Ensuite vint la question qui lui revenait sans cesse en tête : « Je me demande qui me pleurera ». Une larme coula le long de sa joue, alors qu'il ne trouvait aucune réponse aux questions qui hantaient ses longues journées et ses nuits blanches.

« Je savais que cela pourrait m'arriver, mais je n'imaginai jamais à quel point cela serait horrible... J'aimerais tant pouvoir revenir en arrière et vivre autrement. » Partagé de façon anonyme par une personne qui a le sida.

Points clé



1. Quelques faits sur le VIH/sida
2. Raisons de la réticence à venir en aide à ceux qui sont atteints du VIH/sida

1. Quelques faits sur le VIH/sida

Lanni a le sida. Il va mourir. Qui répondra à ses questions ? Rendra-t-il son dernier souffle en pensant que sa vie sur terre n'avait pas de sens et que personne ne remarquerait son départ ? Mourra-t-il sans l'espoir d'une vie après la mort ?

En 2007, plus de 35 millions de personnes dans le monde étaient déjà contaminées par le VIH, le virus qui donne le sida. Plus de 25 millions de gens à travers le monde sont morts du sida depuis le début de l'épidémie. Aujourd'hui, dans certains pays de la région du sud de l'Afrique, il est estimé que jusqu'à un tiers des jeunes adultes de ces pays sont contaminés par le VIH. Même si l'Afrique a le plus grand taux de contamination au VIH et de décès dus au sida, d'autres parties du monde voient de plus en plus de gens contaminés par le virus.

Sans miracle médical ou une intervention surnaturelle, toutes les personnes contaminées par le VIH contracteront le sida et mourront. Il n'y a pas de remède médical contre le sida. Beaucoup mourront avec des questions semblables à celles de Lanni hantant leurs derniers jours.

Les personnes contaminées par le VIH ou qui sont contaminées par le sida ont

désespérément besoin de personnes qui puissent les accompagner physiquement et spirituellement, les assistant avec compassion pour les aider à vivre alors qu'elles vont vers la mort. Le monde séculier parle du besoin des personnes souffrant du sida d'être capables de mourir dans la dignité. Les ouvrages qui parlent de prendre soin de malades du sida encouragent le personnel soignant et les accompagnants à apporter aux mourants un certain réconfort et de l'espoir empreints de compassion (Fisher, 1995 ; Garwood & Melnick, 1995).

***Le sida ne respecte pas la race ou la classe sociale.
Il peut contaminer des bébés nouveau-nés comme des
adultes d'âge avancé.***

Les approches de soins encouragées sont celles qui montrent de l'empathie (une compréhension personnelle de l'expérience), qui apportent un certain soutien et qui sont à l'écoute attentive de ce que l'individu souhaite dire. Celles-ci sont toutes de bonnes méthodes pour prendre soin d'eux, mais elles n'abordent pas la question du besoin d'un sens à sa vie. Elles n'apportent pas le seul espoir qui apporte la paix au mourant : l'espoir de la vie éternelle.

Les infections associées au sida détruisent et déforment le corps. Des changements mentaux se produisent. La compréhension humaine et les efforts humains à eux seuls ne sauraient offrir la mort dans la dignité, l'espoir d'un soulagement éternel, la consolation au milieu de la douleur, et la paix dans des circonstances intolérables.

Chrétiens, pasteurs et leaders spirituels laïques savent que l'espoir, la véritable consolation et la paix peuvent être trouvés seulement dans une relation personnelle avec Jésus-Christ.

Les questions de Lanni ont des réponses. Toutefois, il semble y avoir peu de messagers prêts à apporter le message éternel de la paix et de l'amour de Jésus aux personnes mourant du sida.



Questions à discuter

- Où est l'église face à cette crise?
- Comment les chrétiens devraient-ils réagir?
- Les gens sont-ils réticents à tendre la main à ce groupe de personnes qui ont désespérément besoin d'aide ? Pourquoi ?

***Le sida n'est pas une maladie pleine de dignité.
Elle ravage ; elle tourmente.***

2. Raisons de la réticence à venir en aide à ceux qui sont atteints du VIH/sida

Le VIH fut identifié comme étant responsable du sida en 1984. Depuis qu'il a commencé à progresser à travers le monde et à causer la mort de millions de gens, l'église et le monde chrétien n'ont pas réagi suffisamment face à cette crise.

Remplie de l'amour et de la compassion de Christ, il semblerait que l'église devrait être un leader montrant l'exemple pour tendre la main et prendre soin de ceux qui vivent et meurent avec le sida. Pourtant, beaucoup des centres de soins et des programmes de soins palliatifs existant pour les malades du sida sont gérés par des organismes humanitaires ou séculiers. Dans de nombreux endroits, les églises sont clairement absentes des programmes d'aide liés au sida.

Les raisons de cette réticence peuvent être résumées par les paroles d'un membre d'une église lorsqu'un docteur missionnaire chrétien a parlé à une église de son désir de manifester de l'amour par une aide médicale aux patients du sida : « Pourquoi interférez-vous avec la punition que Dieu a choisie d'infliger à ces gens ? Vous n'avez aucun droit de le faire. » Une raison pour laquelle l'église est lente à répondre à un tel besoin est une attitude négative contre ceux qui souffrent du sida.

Attitudes négatives à l'égard du sida et des personnes contaminées par le sida

Quand le sida a commencé à attirer l'attention comme une maladie d'importance majeure dans le monde, les gens en Amérique du Nord ont commencé à écrire à ce sujet. Au début de l'épidémie, les personnes souffrant du sida aux États-Unis étaient surtout des homosexuels et des drogués qui se piquaient. Puisque l'homosexualité est un style de vie inacceptable selon les principes chrétiens évangéliques, il s'éleva une théorie émanant de certains chrétiens selon laquelle il s'agissait d'une punition de Dieu et que les homosexuels avaient reçu ce qu'ils méritaient.

L'acceptation de cette théorie permettait aux chrétiens de justifier leur refus de venir en aide à ces gens souffrant, laissant ainsi à Dieu le soin de s'occuper d'eux à sa façon. Hélas, c'est ainsi que de grandes opportunités de ministère auprès de personnes qui ont désespérément besoin d'espoir et de guérison ont été ignorées et continuent de l'être.

Si le VIH est effectivement une punition de Dieu, considérons les questions suivantes :

- Comment se fait-il que les homosexuelles (lesbiennes) ne sont que rarement contaminées par le sida ?
- Quelle explication peut être donnée quand des gens et souvent des enfants, non par leur style de vie mais par accident, sont infectés par transfusions sanguines ou par un équipement contaminé ?

- Qu'en est-il de ceux qui ont des maladies du sang qui ont reçu des médicaments contenant le virus du VIH?
- La punition de Dieu se dirige-t-elle seulement contre les hommes homosexuels et les drogués utilisant des seringues ?

Malgré le fait que la promiscuité hétérosexuelle soit tout autant interdite par les principes bibliques, ce type de transmission du virus du sida ne semble pas recevoir la même réprobation que celle due à la transmission homosexuelle.

Ainsi, il est probable que la raison la plus importante pour laquelle un pasteur, une église, un individu serait réticent à tendre une main secourable aux personnes infectées par le VIH soit un sentiment négatif contre leur mode de vie.

Ensuite, il y a le sentiment que si Dieu juge quelqu'un, nous n'avons aucun besoin d'interférer avec ce que Dieu fait pour le punir. Nous parlerons des réponses à ces attitudes dans des chapitres à venir.

Peur d'être contaminé

Une autre raison qui explique la réticence à venir en aide aux personnes contaminées par le sida est la peur d'être contaminé. Maintenant que l'éducation du public sur le sida est accessible, la plupart des gens savent qu'un contact ordinaire ne les mettra pas en situation de risque. Pourtant il y a encore un sentiment indéfinissable selon lequel nous ne savons pas tout sur la transmission du VIH et qu'offrir des soins pastoraux à ces malades pourrait mettre le pasteur ou tout autre intervenant en danger.

Les modes de transmission du VIH seront abordés dans le prochain chapitre, mais le fait est que, depuis que la maladie a été identifiée pour la première fois, les façons dont le VIH peut être transmis sont demeurées les mêmes.

En fait, le sida n'est pas transmis aussi facilement que le rhume commun ou l'hépatite ; cependant, le diagnostic de la mort étant confirmé une fois la personne infectée, la crainte s'ensuit et pousse les gens à éviter de tendre la main aux personnes atteintes du sida.

Peur de devoir faire face à la mort et au processus qui y mène

Malgré la foi en Dieu et la vie avec Christ après la mort, il demeure une peur de la mort et de l'inconnu. En faisant affaire à une personne qui est destinée à mourir, dont le corps est défiguré et même décomposé, on peut avoir tendance à être réticent à s'impliquer auprès d'elle de manière personnelle et rapprochée. Même si la mort est commune et que l'on doit souvent y faire face dans de nombreuses parties du monde, la mort qui résulte d'une maladie qui ne porte aucun espoir de rétablissement et qui tourmente le corps et l'esprit peut pousser

ceux qui sont en contact rapproché vers la peur.

Le but de ce manuel est d'aider et d'encourager les pasteurs et chrétiens qui souhaitent tendre la main avec compassion chrétienne vers ceux qui souffrent du sida.

Son but est:

- D'aider les ouvriers chrétiens à identifier leurs propres sentiments et attitudes par rapport à la maladie.
- D'offrir un mandat biblique qui démontre la responsabilité chrétienne de ce type de ministère.
- D'apporter des conseils à ceux qui offriront un accompagnement spirituel à des malades du sida.

CHAPITRE 2

La réalité du sida

« Oh Dieu, pria le pasteur Johnson, tu sais que je veux te servir. Tu sais que je veux tendre la main vers ceux qui ont besoin de te connaître, particulièrement ceux qui sont malades et mourants. Mon cœur est lourd pour ce jeune homme, Lanni, qui est à l'hôpital. Je sais qu'il est dans cette unité de fortune qu'ils utilisent pour séparer les patients contaminés par le sida et je sais que je devrais m'y arrêter pour le voir. Mais que dire, Seigneur ? Comment puis-je lui apporter du réconfort ? Pourquoi ai-je si peur ? S'il te plaît donne-moi le courage et la sagesse de savoir que faire. »

L'unité de fortune à laquelle fait référence le pasteur Johnson dans sa prière est une partie plus ancienne de l'hôpital qui avait été fermée. Lorsque le premier patient atteint du sida a eu besoin d'être admis au petit hôpital rural, les infirmières se sont réunies et ont décidé de ne pas placer le patient dans la section normale de l'hôpital. Elles nettoyèrent l'unité fermée, y amenèrent quelques lits et y créèrent rapidement une unité d'isolation. Elles savaient qu'elles n'avaient pas techniquement besoin d'isoler ces patients des autres, et qu'avec certaines précautions, il ne serait pas risqué de prendre soin d'eux dans l'hôpital principal. Mais elles avaient peur. Elles avaient le sentiment qu'elles n'auraient pas besoin d'avoir autant de contacts si les patients contaminés par le sida étaient en un lieu à part.

« Je ne peux plus supporter de me regarder dans le miroir. Je suis devenu quelqu'un d'autre. Je sais que je suis devenu répugnant pour mes amis quand ils me voient, mais ils essaient d'être courageux. » Partagé de façon anonyme par une personne qui a le sida

Points clé



1. Que sont le VIH et le sida ?
2. Symptômes du sida
3. Remède contre le sida
4. Comment le sida se transmet-il ?
5. Comment le sida ne se transmet pas
6. Prévention de la contamination au VIH

Pasteurs, médecins et infirmiers, membres des familles et amis luttent souvent avec les problèmes évoqués par le pasteur Johnson. Que dire, comment aider et la peur de devenir contaminé sont de réels problèmes pour ceux qui prennent

soin de personnes qui ont le sida. Mais quels sont les faits à propos du sida et du virus du VIH ?

1. Que sont le VIH et le sida ?

Le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) mène à la maladie appelée sida (Syndrome de l'Immuno-Déficience Acquise). Dans les semaines qui suivent l'entrée du virus dans le corps, certains ressentent des symptômes similaires à ceux de la grippe, souvent faibles et modérés, qui durent quelques semaines avant de disparaître. Le virus vit ensuite dans le corps pendant de nombreuses années et la personne ne se doute de rien. Certaines personnes peuvent vivre dix ou quinze ans avant la manifestation de symptômes du sida – parfois même plus longtemps.

Les gens qui sont contaminés au VIH sont capables de le transmettre à d'autres peu de temps après avoir contracté le virus. Ils semblent être en pleine santé et ne soupçonnent rien d'anormal. La forme la plus commune de transmission est par la relation sexuelle, mais elle peut avoir lieu par le sang ou par une femme séropositive à son bébé.

Après avoir pénétré le corps, le VIH cible et détruit un certain type de cellule spécifique dans le système immunitaire du corps. Il s'agit d'un certain type de globule blanc, appelé une cellule de défense CD4. Cette cellule de défense protège le corps contre les microbes envahissants qui causent contamination et maladie.

Le VIH se multiplie à l'intérieur de la cellule de défense. Lorsque la cellule est remplie de nouveaux virus, ils éclatent et détruisent la cellule. Ils trouvent de nouvelles cellules de défense à pénétrer et continuent le cycle destructif. Plus de cellules de défense sont détruites, moins le système immunitaire est efficace dans sa lutte contre les contaminations qui s'y attaquent.

Quand toutes ces cellules de défense sont détruites, le corps ne peut plus se battre contre certains types de contaminations. La personne passe d'un statut de séropositif à celui de contaminé par le sida. Les scientifiques ne sont pas sûrs de ce qui fait varier le laps de temps nécessaire au développement des symptômes, mais pensent que cela pourrait avoir un lien avec le mode de vie de la personne, son attitude ainsi que la constitution la chimique de son corps.

Une personne qui est contaminée par le VIH n'aura pas le sida avant de nombreuses années. C'est seulement une fois que le VIH a détruit les cellules de défense que la personne commencera à manifester les symptômes du sida.

2. Symptômes du sida

Le sida n'est pas une maladie simple, mais plutôt un groupe de symptômes causés par de multiples infections et différents types de cancers.

Certains des symptômes et syndromes les plus souvent associés aux personnes qui ont le sida sont :

- Perte de poids
- Diarrhée
- Perte d'appétit
- Infections fongiques de la bouche et de la gorge
- Infections de la peau
- Certains types de pneumonie mettant la vie en danger (Pneumocystose Carinii)
- Divers cancers (le sarcome de Kaposi étant le plus commun)

La pneumonie et le cancer sont les causes les plus communes de décès. Dans de nombreux pays, la tuberculose (TB) est un facteur de complication associé au sida. La bactérie TB est présente dans les poumons de nombreuses personnes. Chez les individus ayant de bons systèmes immunitaires, la bactérie peut ne jamais se développer en une maladie TB active. Toutefois, quand une personne est contaminée par le VIH et que le système de défense commence à s'affaiblir, la bactérie TB s'active et se développe en tuberculose active. Ceci est un problème de santé sérieux, particulièrement dans les pays en voie de développement où la TB est prévalente.

3. Remède contre le sida

Il n'existe à ce jour aucun médicament qui puisse venir à bout du VIH. Il n'y a pas de vaccin contre la contamination ni de médicament qui puisse guérir du sida. Toutefois, des médicaments spéciaux, appelés médicaments antirétroviraux (ARV), sont utilisés pour ralentir la progression de la maladie. D'autres médicaments plus communs (antibiotiques, médicaments contre la fièvre et la diarrhée, etc.) peuvent traiter de manière efficace certains symptômes du sida.

Une personne qui a le VIH peut vivre de nombreuses années si elle prend bien soin de son corps. Ceci inclut une alimentation appropriée, la consommation d'eau propre et un montant approprié d'exercice physique et de repos. Cela inclut aussi de recevoir de bons soins médicaux. Parallèlement au traitement médical, un mode de vie sain peut prolonger la vie d'une personne pendant de nombreuses années.

Au bout du compte, cependant, aucun médicament ne peut guérir la personne du sida. La diarrhée vient souvent à bout d'une personne qui a le sida en Afrique, alors que la pneumonie et le cancer sont responsables de plus de décès en Amérique du Nord. Quelle que soit la cause, la plupart des personnes contaminées du VIH auront le sida et, à moins d'un miracle, en mourront.

4. Comment le sida se transmet-il ?

Une partie de la réticence à partager la bonne nouvelle avec les personnes qui ont le sida peut être diminuée si les accompagnateurs spirituels comprennent les façons dont le VIH est, mais aussi n'est pas, transmis. Même s'il circule des rumeurs et des mythes sur la manière dont il se propage, les scientifiques qui étudient le virus depuis le début des années 80 croient qu'il n'y a que quelques façons par lesquelles le virus peut être transmis.

Le VIH se trouve en concentrations plus fortes dans les sécrétions sexuelles (sperme et sécrétions vaginales), le sang et le lait maternel des personnes infectées. Même si des montants minimes du VIH ont été trouvés dans d'autres fluides corporels, tels que la salive et les larmes, ce n'est pas en concentrations assez fortes pour mener à la contamination, et il n'a jamais été établi que le virus ait été transmis par ces fluides corporels.

Une personne peut être contaminée par le VIH par transmission sexuelle, transmission sanguine, et transmission de mère à enfant. Ceci inclut :

- Relation sexuelle avec une personne qui est contaminée par le VIH.
- Coupure ou perçage de la peau avec un instrument coupant qui a coupé ou percé une personne contaminée par le VIH, et qui est encore contaminé avec leur sang (instruments médicaux et dentaires, instruments utilisés pour le perçage, le tatouage, les pratiques traditionnelles, etc.).
- Utilisation d'une aiguille et d'une seringue utilisées auparavant par une personne contaminée par le VIH.
- Réception d'une transfusion de sang ou d'un produit sanguin contenant le VIH.
- Passage du virus d'une mère contaminée par le VIH à son bébé avant ou durant la naissance, ou durant l'allaitement.

Dans le monde entier, la façon la plus commune dont le VIH se propage est par le contact sexuel. En Amérique du Nord, il est le plus couramment transmis par activité sexuelle entre hommes homosexuels, même si la transmission par l'hétérosexualité est aussi en hausse. En Afrique, la cause majeure de la contamination du VIH est par relation hétérosexuelle. Dans d'autres parties du monde, il y a transmission hétérosexuelle et homosexuelle.

Avoir de multiples partenaires sexuels met la personne à haut risque de contamination par le VIH, ou de le passer à une autre personne. Cette pratique consiste à avoir des partenaires multiples et concurrents. Un des grands dangers dans ces relations est que des liens de confiance se développent et que les partenaires cessent donc d'utiliser des préservatifs. Cependant, ils peuvent très bien avoir des relations sexuelles non protégées avec d'autres et risquent d'apporter le VIH dans toutes leurs relations.

Les gens qui utilisent des aiguilles pour injecter de la drogue illégale dans leur

sang sont facilement contaminés par le VIH. Si une personne contaminée partage une aiguille contaminée par le VIH avec une personne non infectée, cette personne sera directement contaminée par le VIH.

Les aiguilles et couteaux contaminés sont des moyens de transmission beaucoup moins fréquents, même si une attention stricte à la stérilisation des instruments et de l'équipement médical n'est pas pratiquée dans les régions rurales de certains pays. Dans certaines parties du monde, le sang n'est pas testé au VIH avant de donner une transfusion sanguine, causant de nombreux cas de contamination au VIH.

Avoir de multiples partenaires sexuels met la personne à haut risque de contamination par le VIH, ou de le passer à une autre personne. Cette pratique consiste à avoir des partenaires multiples et concurrents.

La transmission de mère à enfant s'accroît, car de plus en plus de femmes sont contaminées par le VIH. Si une femme enceinte est contaminée au VIH, il y a un risque de 20 à 40% qu'elle le transmette à son bébé à la fin de sa grossesse ou lors de la naissance. Si le bébé échappe à la contamination, il peut être contaminé si la mère l'allait. Dans ce scénario, il y a un risque de l'ordre de 20% que le bébé soit contaminé.

5. Comment le sida ne se transmet pas

Puisque la plupart des situations dans le ministère impliquent un contact non rapproché ou durable avec les personnes qui ont le sida, il n'existe aucun risque d'être contaminé en offrant de l'aide, du réconfort et des soins d'ordre spirituel.

Voici plusieurs façons dont le VIH ne se propage pas :

- En se serrant les mains, en se touchant ou par une accolade
- En s'embrassant sur les joues (et même sur les lèvres)
- En utilisant les mêmes couverts ou ustensiles
- En voyageant dans un bus bondé ou en voiture
- En nageant ou en se baignant ensemble
- En étant ensemble dans la même pièce
- En se faisant piquer par des moustiques ou d'autres insectes

6. Prévention de la contamination au VIH

Le fait d'avoir considéré les façons dont le VIH se transmet d'une personne à l'autre donne une direction claire sur la manière dont la transmission peut être empêchée. Il est du devoir pastoral de faire en sorte que cette information soit rendue disponible aux assemblées et particulièrement auprès des jeunes. Des

experts sur le sida peuvent être invités si le pasteur ne se sent pas à la hauteur pour aborder le sujet. Puisque une large part de la prévention touche au fait de vivre le quotidien selon des normes bibliques, il semble que l'église soit un lieu logique pour y dispenser cet enseignement.

Vivre selon les normes bibliques

La plupart des gens sont contaminés par le VIH par transmission sexuelle. Ce mode de transmission du VIH pourrait être réduit de manière significative si les gens vivaient selon les principes qui nous sont donnés dans la Parole de Dieu.

Pratiques sexuelles telles que prescrites dans la Bible :

- Eviter les rapports sexuels avant le mariage (1 Thessaloniens 4 .3-7 ; 1 Corinthiens 6.4-8).
- Etre fidèles dans le mariage. Ne commettez pas d'adultère (Matthieu 5.27).
- Ne vous livrez pas à des activités homosexuelles (Romains 1.26-27).

Beaucoup de gens ont déjà eu des relations sexuelles avant le mariage. Si une personne qui a déjà eu des relations sexuelles désire se marier, il ou elle devrait passer un test sanguin de dépistage du VIH pour déterminer s'il ou elle a été contaminé par le VIH.

Les rapports sexuels protégés

Pour ce qui est de la protection contre le VIH, des infections sexuellement transmissibles (IST) et des risques de grossesse, il n'existe rien qui garantisse à 100% des « rapports sexuels protégés » en utilisant des préservatifs. L'utilisation correcte et systématique de préservatifs en latex (pas en membrane naturelle) offre une certaine protection, mais ils ne sont pas toujours efficaces à 100%. Ils peuvent casser ou se déchirer pendant la relation sexuelle, exposant la personne au VIH et à d'autres IST.

Les seuls rapports vraiment protégés ont lieu dans le cadre de la relation sexuelle entre deux époux non contaminés et fidèles l'un à l'autre. L'abstinence avant le mariage évite quant à elle qu'une personne soit exposée au virus par le biais d'une relation sexuelle.

Usage de drogue

La Bible dit que l'abus du corps est mauvais. Le corps est le temple du Saint-Esprit et ne devrait pas être profané (1 Corinthiens 6.19-20). L'addiction à la drogue nuit au corps, lui cause des dommages irréparables au corps. De fait, selon l'Écriture elle est donc mauvaise.

L'injection intraveineuse de drogues met fortement une personne face au risque de contamination au VIH et autres infections si les aiguilles sont partagées. L'utilisation de drogues illégales ou à usage dit récréatif cause une dépendance physique et émotionnelle. Alors que le corps devient de plus en plus dépendant

de cette injection de drogue journalière, les personnes dépendantes deviennent désespérées dans leur recherche d'une façon d'acheter les drogues requises. Souvent ces gens-là se tournent vers le vol, la prostitution, le chantage et la déception des autres pour satisfaire leur addiction. La dépendance de la drogue détruit l'esprit et le corps. Elle détruit les projets d'une personne pour le futur. Elle détruit même les familles.

L'injection intraveineuse de drogues met fortement une personne face au risque de contamination au VIH et autres infections si les aiguilles sont partagées.

Équipement et sang contaminé

Ne vous laissez pas tatouer, circoncire, couper ou vous faire percer les oreilles sauf si vous êtes certain que l'équipement a été stérilisé. La pratique du tatouage peut d'ailleurs mener à la propagation d'autres maladies et devrait donc être évitée.

Avant de recevoir du sang par transfusion, demandez si le sang a été testé au VIH.

Grossesse

Si il n'y a ne serait-ce qu'une faible possibilité qu'une femme soit contaminée par le VIH, elle et son partenaire devraient prendre les mesures nécessaires pour éviter qu'elle ne tombe enceinte. Si la femme devient enceinte, elle devrait consulter un docteur, une infirmière ou une sage-femme, et se renseigner pour savoir si des médicaments antirétroviraux sont disponibles pour aider à réduire le risque de transmettre le VIH au bébé. Si la famille a les ressources nécessaires, le bébé devrait être nourri au biberon en utilisant le bon type de formule pour bébé et de l'eau propre. Si la famille ne peut pourvoir de l'eau propre ou une autre alimentation convenable, le bébé devrait être nourri par allaitement SEULEMENT, et ce pendant les six premiers mois.

Lanni se demandait comment il avait été infecté par le VIH. En y repensant, il réalisa qu'il avait été avec de nombreux partenaires sexuels durant sa vie. Il avait payé pour des relations sexuelles avec des femmes deux fois, mais s'était ensuite senti dégoûté de lui-même et avait arrêté. De plus, c'était cher et il n'avait pas beaucoup d'argent. Il avait aussi eu quelques expériences sexuelles avec des hommes, mais cela c'était passé quelques années auparavant. Des questions sur son identité sexuelle le hantaient depuis quelques temps. Il lui semblait qu'il était incapable de bâtir des relations durables avec des hommes ou des femmes. « Si seulement quelqu'un pouvait venir me voir, » pensait Lanni, « juste pour s'asseoir ne serait-ce qu'un petit moment. Si seulement j'avais quelqu'un avec qui parler. Je suis si fatigué d'être seul ! J'imagine que mes amis ont peur de venir. Je sais que ma mère viendrait si elle était encore en vie. »

CHAPITRE 3

Venir en aide à ceux qui souffrent

« Bonjour Lanni. Je suis le pasteur Johnson, l'aumônier de l'hôpital. J'ai pensé plusieurs fois venir te rendre visite, mais pour être honnête, j'avais un peu peur. Maintenant que je suis, ici je réalise que je n'avais pas besoin d'avoir peur. Si cela ne te dérange pas, j'aimerais passer du temps avec toi. Comment vont les choses pour toi ? »

**« Même si je meurs, je me sens en paix maintenant que j'ai mis ma vie en règle avec Dieu. Le fait de savoir que je m'en vais vers un lieu meilleur et que je n'aurai plus à souffrir m'aide vraiment à traverser ces temps-ci. »
Partagé par une personne mourant du sida**



Points clé

1. La compassion de Christ
2. Se préparer à s'impliquer auprès des personnes qui ont le sida
3. De quoi les personnes qui ont le sida ont-elles besoin ?
4. Aides pratiques au ministère auprès des personnes qui ont le sida

Pourquoi pasteurs et chrétiens devraient-ils se sentir poussés à tendre la main à ceux qui souffrent du sida ? Le pasteur de notre histoire, pasteur Johnson, est l'aumônier de l'hôpital. Il fait donc partie de sa responsabilité professionnelle de visiter ceux qui sont à l'hôpital. Mais qu'en est-il du pasteur, du membre d'église et de l'assemblée « ordinaires » ? Pourquoi l'église devrait-elle prendre à cœur d'exercer son ministère auprès des personnes qui ont le sida ?

1. La compassion de Christ

Mainte et mainte fois, Jésus a tendu la main pour toucher et guérir ceux qui souffraient. La Bible est remplie de passages qui communiquent une responsabilité personnelle d'exercer le ministère comme le faisait Jésus. Marc 1.41 décrit la compassion que Jésus a ressentie alors qu'il observait quelqu'un qui souffrait. « Jésus, ému de compassion, étendit la main, le toucha et dit : Je le veux, sois pur. » (un lépreux).

Jésus ne réservait pas son ministère à ceux qui étaient comme lui ou qui croyaient comme lui. Il tendait la main aux exclus de la société, aux riches et aux pécheurs. Il n'a pas dit que seulement ceux qui étaient acceptables et dignes

à ses yeux recevraient la guérison à son contact. C'est à ceux qui étaient les plus recommandables et indignes qu'il offrit son ministère.

Jacques 5.13-15 dit : « Quelqu'un parmi vous est-il dans la souffrance ? Qu'il prie. Quelqu'un est-il dans la joie ? Qu'il chante des cantiques. Quelqu'un parmi vous est-il malade ? Qu'il appelle les anciens de l'Église, et que ceux-ci prient pour lui, en l'oignant d'huile au nom du Seigneur ; la prière de la foi sauvera le malade, et le Seigneur le relèvera ; et s'il a commis des péchés, il lui sera pardonné. »

Dans Jacques 2.14-16, une instruction très claire est donnée de répondre aux besoins physiques. « Mes frères, à quoi bon dire qu'on a la foi, si l'on n'a pas les œuvres ? Cette foi peut-elle sauver ? Si un frère ou une sœur sont nus et manquent de la nourriture de chaque jour, et que l'un d'entre vous leur dise : 'Allez en paix, chauffez-vous et rassasiez-vous!' sans leur donner ce qui est nécessaire au corps, à quoi cela sert-il ? »

Dans Matthieu 25.35-36, Jésus parlait à ses disciples : « Car j'ai eu faim et vous m'avez donné à manger ; j'ai eu soif et vous m'avez donné à boire ; j'étais étranger et vous m'avez recueilli ; nu et vous m'avez vêtu, j'étais malade et vous m'avez visité, j'étais en prison et vous êtes venus vers moi. » Les disciples dirent à Jésus : « Mais vraiment nous n'avons pas fait ces choses pour toi. » Au verset 40, Jésus répond : « En vérité, je vous le dis, dans la mesure où vous avez fait cela à l'un de ces plus petits de mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait. »

Il est clair que les chrétiens sont les bénéficiaires de la grâce et de l'amour de Dieu. Nous sommes appelés, exhortés, et il nous est même ordonné de tendre la main vers ceux qui se trouvent dans le besoin, qui souffrent, qui sont malades, qui se retrouvent sans aide et qui sont seuls. Dans Matthieu et Marc, les disciples ont été mandatés pour apporter la bonne nouvelle de Christ à toutes les créatures et guérir les malades dans le nom de Jésus. Les personnes mourant du sida souffrent. Elles sont souvent délaissées, isolées, en quête de réponses. Elles sont en besoin d'amour, de paix et d'espoir, et peut-être de pardon que seul Christ peut accorder. Ceux qui ont eux-mêmes expérimenté ces bénédictions sont bien placés pour partager leur foi avec ceux qui sont dans le besoin.

Il est clair que les chrétiens sont les bénéficiaires de la grâce et de l'amour de Dieu. Nous sommes appelés, exhortés, et il nous est même ordonné de tendre la main vers ceux qui se trouvent dans le besoin, qui souffrent, qui sont malades, qui se retrouvent sans aide et qui sont seuls.

2. Se préparer à s'impliquer auprès des personnes qui ont le sida

Faire le premier pas pour prendre contact avec une personne qui a le sida est souvent le plus difficile. Même si une personne a dépassé sa peur d'être contaminé par le VIH, il subsiste encore la crainte d'avoir à faire face à quelqu'un qui meurt ou est défiguré par la maladie. Il peut y avoir une crainte de ne pas savoir que dire ou de rencontrer quelqu'un dont le mode de vie peut être très différent du sien. Howard Mueller dit dans *AIDS, A Christian Response* : « Quand la réalité est trop menaçante pour que nos esprits et nos émotions puissent les gérer, nous nous détournons, évitons ou nions instinctivement ou encore prétendons que la vérité est exagérée ou complètement fausse. » Ceci peut empêcher les gens de s'impliquer dans le ministère auprès de personnes vivant avec le VIH.

Avant de faire ce premier pas vers quelqu'un qui vit avec le VIH/sida, la personne devrait faire une autoévaluation.

Admettre sa peur

Les personnes qui ont le sida sont très conscientes de la manière dont elles sont perçues par les autres. Elles sentent la peur des autres. Le pasteur Johnson a fait preuve de sagesse en admettant son appréhension à Lanni. En la mettant ainsi au grand jour, il pouvait désormais la confronter. Avant de commencer à exercer quelque ministère auprès de personnes atteintes du sida, chaque personne devrait évaluer ses propres craintes.

Posez-vous les questions suivantes :

- Est-ce que je crains la maladie en elle-même ? Ai-je peur que cette personne me transmette le VIH ?
- Est-ce que j'ai peur de ne pas me sentir à la hauteur et mal préparé pour parler des questions de la vie et de la mort ?
- Suis-je mal à l'aise avec le mode de vie de la personne de laquelle je dois me trouver ? Son style de vie me met-il en colère ?
- Est-ce que je nie le fait qu'il y ait un réel besoin pour moi ou mon assemblée d'avancer dans cette direction ?

Commencez la préparation à ce ministère par la prière, comme l'a fait le pasteur Johnson. La prochaine étape sera de reconnaître vos peurs en vous-même et devant Dieu.

2 Timothée 1.7 dit « Car ce n'est pas un esprit de timidité que Dieu nous a donné, mais un esprit de force, d'amour et de sagesse ». Psaumes 27.1 dit : « L'Éternel est le refuge de ma vie : De qui aurais-je peur ? ».

Il peut être utile de mémoriser ces versets et de remettre ensuite ces peurs au Seigneur. Priez pour du courage et de la sagesse non seulement pour le moment où vous rencontrerez ces malades du VIH, mais également n'importe quelle

personne atteinte d'une maladie terminale. Demandez au Saint-Esprit de vous accorder une sensibilité spéciale et du courage.

Question d'attitude

Le chapitre 1 parlait de l'attitude négative de certains chrétiens envers les personnes qui sont contaminées par le VIH, en particulier les homosexuels, les utilisateurs de drogue par intraveineuse ou ceux qui vivent une vie de promiscuité sexuelle. Parfois il y a de la colère, de l'hostilité et de l'intolérance envers les gens qui vivent dans l'homosexualité ; cela peut même aller jusqu'à de la haine pure et simple. Certains chrétiens sont incapables ou ne veulent pas essayer de comprendre quelqu'un dont le mode de vie est si différent du leur.

Cependant, de nombreux pasteurs enseignent que Dieu pardonnera tout péché si nous lui demandons de le faire. L'homosexualité et l'abus du corps par l'usage de la drogue sont des péchés, tout comme l'est la promiscuité hétérosexuelle. Jésus pardonnera ces péchés, tout comme il est prêt et disposé à pardonner toute autre sorte de péché.

Pasteurs et travailleurs chrétiens doivent confronter leurs propres attitudes au sujet de l'homosexualité, la promiscuité ou quoi que ce soit d'autre qui crée des barrières entre eux et les personnes auxquelles ils pourraient être appelés à exercer leur ministère. Les chrétiens doivent se repentir de ces attitudes, sentiments et émotions négatives et les laisser derrière eux quand ils s'engagent dans le ministère. Même si les chrétiens ne doivent pas être en accord avec les modes de vie représentés par certaines personnes qu'ils serviront, il est important d'apprendre à accepter l'individu envers lequel on exerce le ministère. Cette personne est la création précieuse de Dieu, en besoin d'une rencontre avec Jésus-Christ.

Si vous considérez que le VIH est une punition de Dieu, reconsidérez les pensées exprimées dans le premier chapitre. Pensez au virus Ebola qui fait des ravages lors d'épidémies spontanées en Afrique. Cette maladie est deux fois plus mortelle que le sida. Elle détruit toutes les parties du corps en environ sept jours. Il n'y a pas de remède et pas même de moyen de ralentir l'assaut du virus. On pense qu'il est bien plus contagieux que le VIH. Il se propage par contact sexuel, mais aussi par d'autres moyens. Pourtant, il n'est pas considéré comme une punition, mais simplement comme un virus mortel.

Dieu hait le péché, mais il aime le pécheur. De quelle autre manière ceux qui sont maintenant appelés chrétiens auraient-ils pu être rachetés ?

Évaluez votre attitude :

- Est-ce que je pense que le sida est une punition venant de Dieu ? Est-ce biblique ?
- Est-ce que je ressens la même chose au sujet de l'homosexualité que je ressens au sujet de la promiscuité hétérosexuelle ?
- Suis-je mal à l'aise lorsque je rencontre un homme homosexuel ou une femme homosexuelle ?
- Qu'y a-t-il dans l'homosexualité qui me mette tant mal à l'aise ?
- Est-ce que je hais ou méprise ce mode de vie ?
- Est-ce que je hais ou méprise les personnes pratiquant ce mode de vie ?
- Est-ce que je crois que les péchés de cette personne peuvent être pardonnés par Dieu ?
- Puis-je surmonter suffisamment mes émotions à ce sujet pour offrir un accueil sans préjugé et des soins spirituels empreints de compassion ?
- Est-ce que j'ai besoin de demander pardon pour mon manque de volonté à apporter mon ministère à des personnes si différentes de moi-même ?

3. De quoi les personnes qui ont le sida ont-elles besoin ?

Les accompagnants spirituels qui n'ont jamais travaillé ou même connu de sidéens peuvent trouver difficile de savoir quels sont leurs besoins. La meilleure façon de le savoir est de commencer à développer une relation avec eux.

« C'était bon d'avoir le pasteur Johnson assis là avec moi pendant un petit moment aujourd'hui, même si je n'avais pas trop envie de parler, pensa Lanni. J'étais content de l'avoir là. »

Trois visites plus tard :

« Lanni, dit le pasteur Johnson, j'apprécie d'apprendre à te connaître et je suis toujours impatient de venir te voir. »

« Merci, pasteur, dit Lanni. Moi aussi. J'avais une question que je voulais vous poser. - Bien sûr Lanni, dit le pasteur, tout ce que tu voudras. - Eh bien, je sais que je vais mourir de cette maladie. Mais je ne sais pas ce qu'il adviendra de moi après ma mort, dit Lanni, presque les larmes aux yeux. Cela me fait vraiment peur. »

« Lanni, je suis content que tu me poses cette question car je voulais te parler de Jésus. Il t'aime tellement et désire entrer dans ton cœur et être ton Sauveur personnel. » (Pasteur Johnson continua en expliquant le plan du salut et le concept de la vie éternelle à Lanni, le conduisant ensuite dans une prière de repentance.)

Une semaine plus tard :

Lanni s'assit à côté de la fenêtre, plongé dans ses pensées. « J'espère que le pasteur Johnson viendra aujourd'hui. J'apprécie vraiment ses visites. Il semblait nerveux quand il a commencé à me rendre visite, mais maintenant il me traite comme un

ami. Il n'a plus peur de moi.

« Les infirmières ici m'évitent. Je remarque qu'elles ne me touchent pas plus qu'il ne le faut vraiment. J'aimerais qu'elles me traitent comme tous les autres. 'Oh Dieu,' pria Lanni, 'Maintenant que je te connais, je me sens plus en paix et j'ai bien moins peur de mourir. Mais, eh bien... J'aimerais juste que tu aies une façon de vraiment me toucher. Je peux ressentir ta présence et cela m'aide tant, mais j'ai simplement besoin de quelqu'un en chair et en os. » "The nurses in this place avoid me. I notice that they don't touch me any more than they have to. I wish they would treat me like everyone else. 'Oh God,' Lanni prayed, 'Now that I know you, I feel more peaceful and I'm much less afraid of dying. But, well, I just wish you had a way of actually touching me. I can feel your presence and that helps so much, but I just need someone with skin.'"

Certains des besoins qui ont été exprimés par des gens qui ont partagé leurs expériences par écrit seront donnés ici. Chaque personne est unique et il ne devrait pas être pris pour acquis que celles-ci seront les expériences de toutes les personnes que nous pouvons être appelés à servir.

Une personne contaminée par le VIH ou qui a le sida a besoin d'être considérée comme une personne ordinaire qui a contracté une maladie terminale.

Malgré le mode de contamination du VIH, une personne avec une maladie terminale souhaite être considérée comme normale. Vu les différentes valeurs et croyances des gens, une personne qui a le sida peut sentir qu'un pasteur ou un aumônier ne sera pas capable de les accepter à cause de leur mode de vie passé - et peut-être aussi présent.

Réflexion : Plus tôt dans le chapitre, nous avons parlé du besoin d'examiner et de confronter nos attitudes à l'égard de l'homosexualité, de l'usage de la drogue, de la promiscuité sexuelle et d'autres modes de vie forts différents et inacceptables à nos yeux. Un pasteur pourra aider une personne qui a le sida à se sentir acceptée de plusieurs façons. D'abord, il faut faire attention au vocabulaire que l'on utilise pour parler des personnes qui ont le sida. Les personnes qui ont le sida n'aiment pas qu'on parle d'elles comme étant des victimes, mais plutôt simplement comme étant des personnes qui ont le sida ou qui vivent avec le sida. Utiliser le terme victime suppose qu'elles sont impuissantes face à la maladie, et de ce fait, sans espoir. Il est bénéfique de parler en termes de force et d'espoir, qui seront bien évidemment mis en relation avec l'aide spirituelle apportée au moment favorable.

Il n'est pas bénéfique non plus de demander aux individus de quelle manière ils ont été contaminés par le VIH. Cela pourrait laisser entendre qu'ils seraient plus acceptables s'ils l'avaient contracté d'une façon plutôt que d'une autre. Cela n'aide en rien la relation sauf si la personne décide d'elle-même d'en parler. Poser

la question pourrait être perçue comme une forme de jugement, ce qui ne peut que faire obstacle à la communication.

Il n'est pas bénéfique non plus de demander aux individus de quelle manière ils ont été contaminés par le VIH. Cela pourrait laisser entendre qu'ils seraient plus acceptables s'ils l'avaient contracté d'une façon plutôt que d'une autre.

Les personnes qui ont le sida ont besoin d'être touchées

Les personnes qui ont le sida peuvent souffrir d'un sentiment de rejet dû à leur sentiment que les gens ont peur d'eux, de leur maladie, ou de leur mode de vie. Ils sont particulièrement sensibles à la distance que placent les gens entre eux. Avec leurs propres peurs et leur désespoir, la douleur physique et la souffrance, ils ressentent un besoin plus important encore de proximité. Il est pourtant probable que de moins en moins de gens soient prêts à les toucher.

Réflexion : N'ayez pas peur de toucher les gens qui ont le sida. L'isolement social arrive souvent lorsque les gens meurent du sida. L'hospitalisation est une expérience par laquelle le malade se sent mis à l'écart, quelle que soit sa maladie, mais elle l'est encore plus avec une maladie contagieuse. Pour la plupart des gens, la mise à l'écart sociale et physique donne naissance à un besoin d'autant plus profond de contact humain. Naturellement, il vous faudra d'abord établir le contact avec la personne. Lorsque vous aurez atteint un certain niveau de confort avec la personne, n'ayez pas peur de tenir sa main pendant que vous parlez. Serrez la personne dans vos bras, si cela est approprié dans la culture de la personne à laquelle vous rendez visite. Quels que soient les gestes affectueux qui prennent place normalement entre les gens de cette culture, faites ces gestes souvent.

Si le pasteur est un homme, sa femme peut être un lien important dans le ministère aux personnes qui ont le sida. Les femmes peuvent être plus disposées à montrer de l'affection librement et peuvent se sentir moins inhibées en développant une relation rapprochée avec la personne servie.

Plus une personne approche de la mort, plus la communication par le toucher peut devenir significative. Un baiser sur la joue peut signifier beaucoup quant à l'acceptation de cette personne. Le virus du VIH ne peut être transmis par ces formes de contacts normaux.

Si des vomissements ou des saignements se produisent lorsque vous êtes en contact proche avec le patient, lavez vos mains avec du savon et de l'eau immédiatement et appelez quelqu'un pour aider le patient. Il faut être prudent en manipulant les sécrétions du corps, mais cela ne fera pas normalement partie

de votre tâche si vous êtes là pour prodiguer des soins spirituels.

Les personnes qui ont le sida ont un grand besoin de relation et d'encouragement

Les personnes qui ont le sida peuvent être rejetées par leurs familles, évitées par leurs amis et même tenues à distance par les professionnels de la santé qui les soignent. Le sentiment que personne ne veut être proche d'elles fait croître leur sentiment d'isolement et de solitude.

Réflexion : Il est très important de prendre le temps d'être avec une personne qui a le sida. Développer une amitié qui permet un partage facile et au patient de parler librement de ses peurs et de ses soucis est essentiel. Il est plus important d'écouter que de parler.

Utilisez des phrases qui encouragent les gens au partage, comme par exemple :

- « A quoi penses-tu aujourd'hui ? »
- « As-tu peur ? »

Parfois, juste le fait de s'asseoir avec une personne sans dire quoi que ce soit peut être ce dont elle a besoin. Soyez sensible et accompagnez la personne dans ce qu'elle vit et dit. Il y a beaucoup à apprendre et à gagner en apprenant à connaître des personnes qui ont le sida. Ils ont des points de vue et des expériences de grande valeur à partager. Il est en fait très possible de recevoir plus qu'il ne sera donné alors que la relation se développe et que le pasteur ou le conseiller spirituel a le privilège de connaître et de prendre soin de la personne qui a le sida.

Évitez la phrase : « Je comprends ce que tu traverses ». Il est peu probable que qui que ce soit puisse comprendre ce que c'est que d'avoir une maladie terminale ou de faire face à une mort certaine. Il nous est impossible de savoir ce que l'on ressent en ayant une maladie qui engendre un tel rejet social. Par contre, exprimer votre difficulté à comprendre ce que la personne traverse l'encouragera à partager ses soucis, ses craintes, sa confusion et son désarroi.

La plupart des gens contaminés par le VIH ou le sida désirent de l'aide spirituelle

Quand la mort est inévitable, bien des gens souhaitent réexaminer leur condition spirituelle. Ils peuvent aspirer à trouver une assurance de la vie après la mort ou un contact avec un être surnaturel. Beaucoup ont aussi des questions sur le fait qu'un Dieu d'amour laisse une telle chose leur arriver. Pourquoi est-ce qu'un petit enfant devrait souffrir les horreurs du sida ? Préparez-vous à des questions difficiles.

Il peut y avoir de la colère et du ressentiment envers Dieu, l'église, et même la personne souhaitant offrir de l'aide spirituelle. Il peut y avoir un rejet initial contre toute tentative de parler de choses spirituelles. Mais essayez encore. N'acceptez pas un rejet initial comme étant final. Il peut y avoir de nombreuses occasions

d'échange et de questions avant que la personne ne soit prête à entendre parler d'un Dieu d'amour.

C'est là une occasion magnifique pour les pasteurs ou la communauté de chrétiens de partager l'amour de Christ avec quelqu'un en quête ou en besoin de la grâce qui sauve! Soyez sensible au fur et à mesure que le sujet des questions spirituelles se présente. Si vous abordez la personne en tant que pasteur, votre rôle pastoral créera l'attente d'une aide spirituelle.

C'est là une occasion magnifique pour les pasteurs ou la communauté de chrétiens de partager l'amour de Christ avec quelqu'un en quête ou en besoin de la grâce qui sauve!

Normalement, il vaut mieux ne pas tenter de parler de Christ dès la première visite, sauf si vous sentez le Saint-Esprit vous demander de le faire, si une demande directe vous est faite, ou si la mort est imminente. Parlez de l'amour de Jésus pour cette personne, et de la compassion et de la grâce qui l'attendent. Partagez des passages bibliques connus. Soyez sûr de donner à la personne l'opportunité de prier pour recevoir Jésus comme son Sauveur quand vous la sentez prête. Parlez de la vie après la mort et de l'assurance de la vie éternelle. Priez pour que la paix et le réconfort de Dieu soient présents dans sa vie. N'ayez pas peur de prier pour la guérison physique. Dieu demeure un Dieu de miracles, capable de guérir complètement une personne qui a le sida. Parlez en termes positifs de force, d'espoir, de la bonté de Dieu et de son amour immuable.

4. Aides pratiques au ministère auprès des personnes qui ont le sida

En plus d'apporter des soins spirituels à une personne qui a le sida, le ministère inclut de tendre la main de façons concrètes pour démontrer l'intérêt personnel pour cette personne ainsi que l'amour de Christ. Lors du premier contact, les actions et les attitudes manifestées sont plus importantes que les paroles prononcées. Les démonstrations pratiques de l'amour de Christ peuvent parler de manière bien plus efficace que les mots. Au fur et à mesure que le sida détruit de plus en plus les capacités du corps, les activités de la vie de tous les jours peuvent devenir difficiles, voire impossibles à accomplir. Que la personne soit hospitalisée, dans un centre pour patients en phase terminale ou chez elle, elle a peut-être besoin d'aide venant de l'extérieur.

Bien que celui qui cherche à exercer son ministère n'ait peut-être pas la capacité de prendre part à toutes ces activités, les pasteurs peuvent peut-être motiver les membres de leur église à se porter volontaire pour offrir leurs services. Le pasteur sera le leader et le motivateur pour faire grandir la vision de l'église d'un

ministère pratique envers ceux qui sont dans le besoin dans la communauté, et en particuliers pour tendre la main vers ceux qui ont le sida. Ceci sera le sujet des chapitres 5 et 6.

Aider le patient à mettre ses affaires en ordre

Les personnes contaminées par le VIH n'ont peut-être pas été capable de régler leurs affaires avant de devenir malade du sida. Elles ont peut-être besoin d'être mises en contact avec un avocat ou quelqu'un qui peut les aider à organiser leurs finances personnelles et voir leurs volontés respectées quant à la répartition de leurs biens personnels après leur mort. Il peut y avoir un avocat dans une assemblée qui se porterait volontaire afin d'assister des personnes qui ont le sida.

Repas

Selon le lieu où se trouve la personne qui a le sida (chez elle, dans un centre, etc...), il ou elle peut ne pas avoir de repas qui lui soient disponibles. Il serait alors bien utile d'arranger avec des membres de l'église la livraison de nourriture avec un système d'alternance. Avant de pourvoir ce service, quelqu'un devrait discuter des besoins diététiques et des goûts de la personne recevant l'aide par les repas. Selon la phase de la maladie et la condition physique de la personne, elle peut avoir des besoins diététiques très spécifiques. Même si le service de repas est pourvu au lieu où des gens qui ont le sida sont traités, le malade appréciera peut-être quand même un repas spécial ou une pâtisserie apportée par quelqu'un de l'église.

Entretien de la propriété

La personne qui a le sida qui est temporairement hospitalisée ou dans un centre a peut-être une maison, une pelouse, un potager, etc., qui requiert de l'attention. Des volontaires de l'église seraient peut-être capables de garder la propriété en ordre jusqu'à ce que des arrangements futurs soient convenus. Ceci est particulièrement important si la personne qui a le sida n'a pas de famille sur laquelle compter pour l'aider.

Soins des enfants

Dans certains cas, proposer de s'occuper des enfants lorsque la personne qui a le sida est hospitalisée ou trop malade pour prendre soin d'eux serait un soulagement ainsi qu'une aide énorme. Dans un foyer monoparental, ceci serait encore plus critique. Le souci du bien-être des enfants est souvent exprimé par ceux qui souffrent du sida.

Un souci primordial d'une personne qui a le sida sans époux ou épouse est l'avenir des enfants après sa mort. Dans certaines cultures, la famille élargie assumera automatiquement cette responsabilité. Dans d'autres cas, les enfants peuvent se retrouver dans la rue ou sous la tutelle du gouvernement. S'il n'y a pas de parenté directe qui puisse s'impliquer, l'église peut jouer un rôle vital en s'arrangeant

pour intégrer ces enfants dans une famille de l'église. Ceci apporterait une paix immense dans l'esprit d'une personne mourant du sida.

Faire des courses

Si une personne est chez elle, elle peut être trop malade ou ne pas avoir l'énergie nécessaire pour aller à la banque, acheter de la nourriture, aller à la poste, payer les factures ou s'occuper d'activités normales ou routinières. Le fait de proposer de s'occuper de ces activités pour la personne ou de l'emmener là où elle a besoin d'aller est un acte de gentillesse et une démonstration de l'amour de Christ. La capacité physique d'une personne qui a le sida change d'un jour à l'autre, et les plans peuvent souvent avoir besoin d'être ajustés selon ce qu'il ou elle peut faire ce jour-là. Les personnes qui prennent soin des personnes qui ont le sida devraient aborder ces tâches volontaires avec une attitude de serviteur, attentionnés et flexibles.

Productivité

Jusqu'aux phases finales de la maladie, les gens qui ont le sida souhaitent continuer de ressentir qu'il y a un sens et une utilité à leur vie. Le processus de la mort peut être long et étiré sur une longue période, et il peut être thérapeutique de les aider à trouver des activités qui leur permettent d'être productifs. Peut-être que la personne pourrait entrer en contact avec quelqu'un qui a besoin de voir une certaine tâche accomplie, quelque chose qui pourrait être fait par le malade malgré ses limites physiques.

Jusqu'aux phases finales de la maladie, les gens qui ont le sida souhaitent continuer de ressentir qu'il y a un sens et une utilité à leur vie.

Peu importe la forme de l'aide pratique apportée, elle est faite comme pour le Seigneur. Lisez de nouveau les passages donnés dans la première partie de ce chapitre. Chacun d'entre eux exhorte le chrétien à prêter attention et à aider de manière concrète ceux qui sont dans le besoin. Même la plus simple des tâches accomplies pour quelqu'un d'autre est un ministère envers Jésus lui-même. Ce type de ministère est une mise en pratique du christianisme tel qu'il a toujours été sensé être incarné. La vie et l'exemple du pasteur feront bien plus que des mots pour motiver des assemblées à prêter leurs mains pour prendre soin des autres et concrétiser la compassion envers ceux qui sont dans le besoin.

CHAPITRE 4

Venir en aide aux familles des malades du sida

« Je me demande si la visite que j'ai faite au beau-père de Lanni a servi à quoi que ce soit, pensa le pasteur Johnson. Il semble être tellement en colère et n'était pas très content de ma visite. Il ne semblait pas intéressé au fait que Lanni soit malade. Il a dit qu'il était au chômage, et que depuis que la mère de Lanni était morte, le beau-père n'avait pas eu beaucoup de contact avec lui. Il savait qu'il avait le sida mais disait que s'il était gay, alors il avait ce qu'il méritait. Je ne suis pas sûr qu'il puisse être d'une aide quelconque pour Lanni, mais il semble par contre avoir sûrement lui-même besoin d'aide. Seigneur, pria le pasteur Johnson, jusqu'où dois-je aller? Je ne sais pas si j'ai le temps de travailler avec cet homme. Il semble si dur et aigri. Il a tant besoin de toi. Aide-moi, Seigneur, à faire le tri dans ce que je dois mettre en priorité. Montre-moi comment utiliser mon temps au mieux avec Lanni et sa famille. »

« Nous ne pouvions tout simplement pas prendre le risque d'être incompris. Nous avons pensé que le mieux serait de conserver secret le diagnostic du sida de mon frère juste dans notre famille. Nous pensions que, d'une façon ou d'une autre, nous serions rejetés. » Partagé par un membre de la famille d'une personne ayant le sida

Points clé



1. Faire face aux faits sur la transmission du sida
2. L'espérance en Christ
3. Aides concrètes pour la famille

Dans bien des cas, l'impact de la maladie se limite rarement à la vie du seul malade. Une maladie sérieuse est souvent synonyme de perturbation au sein de la vie de famille normale, que la personne malade soit l'enfant, un des parents, ou le conjoint. La famille ressent de nombreux besoins particuliers lorsque la maladie est terminale, comme c'est le cas avec le sida. Les pasteurs qui exercent leur ministère auprès des sidéens sont le plus souvent également amenés à le faire auprès de leur famille. Elles aussi ont besoin d'encouragement spirituel, de compréhension, de paix et de consolation que Christ peut leur apporter.

En plus des besoins de tout membre d'une famille faisant face à la mort et à la perte

inévitable d'un être cher, la nature de la transmission du sida peut occasionner un stress supplémentaire qui peut nécessiter des heures de counseling et d'aide pour aider les familles à faire face.

1. Faire face aux faits sur la transmission du sida

Il existe deux manières principales dont le VIH est transmis entre adultes : la relation sexuelle ou l'utilisation de matériel utilisé pour injecter des drogues illicites (aiguilles, seringues, etc.). De ce fait, lorsque le diagnostic de la contamination au VIH ou au sida est établi, les parents peuvent découvrir en même temps que leur enfant est homosexuel, qu'il a vécu dans la promiscuité sexuelle ou a utilisé de la drogue. Dans certains cas, la famille n'aura eu aucune connaissance de ces activités auparavant. Une épouse peut apprendre que son mari lui a été infidèle, a rendu visite à des prostituées ou qu'il a eu des relations sexuelles avec des hommes. Des enfants peuvent apprendre que leur père a fait quelque chose de vraiment mauvais. Un mari peut apprendre pour la première fois que sa femme s'injecte de la drogue.

Il s'agit ici de révélations choquantes qui peuvent secouer les fondations des familles les plus solides. La famille, tout en découvrant ces comportements et en essayant de faire face au choc et aux ramifications du mode de transmission en question, doivent immédiatement et simultanément se faire à l'idée qu'ils doivent faire face à une maladie terminale et que la mort sera le résultat final. Malgré les sentiments de trahison ou de déception par rapport à la façon dont le VIH a été transmis, ils font dorénavant face à la perte inévitable de ce membre de la famille.

Dans d'autres situations, on peut découvrir qu'un enfant de la famille a le sida suite à une transfusion contaminée, ou à une procédure non-stérile avec de l'équipement contaminé. Un nouveau-né peut avoir reçu le VIH de sa mère. Une transfusion sanguine peut résulter en une contamination par le VIH des années plus tard.

Souvent, la colère et un sentiment de perte de contrôle totale accompagne l'annonce du diagnostic du sida.

Une famille chrétienne peut découvrir qu'un des leurs a le sida et cachait son mode de vie. Des questions se posent quant à la divulgation de cette information avec le pasteur, l'église, ou d'autres chrétiens. Faut-il leur en faire part? Lorsqu'on lui a demandé comment l'église a réagi face à sa famille quand son frère a reçu le diagnostic du sida, un membre de famille ayant vécu cette situation a dit que l'église n'avait pas réagi car la famille avait choisi de ne pas partager l'information avec le pasteur ou l'assemblée. Ils ont eu peur d'être rejetés et ont décidé qu'il valait mieux porter la peine et la douleur seuls plutôt que de faire face au mépris et à l'humiliation possibles qu'ils considéraient comme probables si leur secret

était connu.

Permettre la colère et d'évacuer les sentiments

Quel qu'ait pu être le mode de transmission, le résultat est le même. Le membre de la famille finira par mourir. Dans de nombreux cas, la réaction initiale de la famille sera le déni et la confusion.

Voici quelques phrases courantes dans le déni :

- « Ceci ne peut pas arriver à notre famille. »
- « Ce doit être une erreur. »
- « Peut-être que l'examen a été mal fait. »

Ces émotions se changent parfois en rage et en hostilité désespérée, et la personne se sent en besoin de réagir violemment. La colère peut être évacuée vers la personne coupable qui a fait quelque chose d'inacceptable et fait maintenant souffrir la famille. La personne peut aussi vider son sac sur quelqu'un qu'elle aime, sur l'hôpital ou un conjoint qui a permis que cela arrive. Ceci peut même être mis sur le dos de Dieu, du pasteur ou de l'église qui peut être perçue comme ayant lâché la famille ou la personne qui a contracté la maladie.

Il est important dans le rôle pastoral de permettre à la famille d'exprimer et de laisser sortir sa colère. Cela prend souvent des semaines et des mois avant que la colère se dissipe, si du moins cela finit par se produire.

Dans certains cas, la colère contre la personne qui a le sida n'est pas résolue et la personne peut être bannie de la famille pour faire face seule à sa culpabilité. Quand la colère se dissipe un peu, elle peut alors être dirigée vers une cause positive, telle que l'implication dans l'enseignement pour la prévention du VIH, ou l'éducation pour la prévention de l'usage de la drogue. Ceci peut être positif et thérapeutique pour la famille et la personne contaminée par le VIH, mais arrive souvent plus tard lorsque la famille se remet du choc de la nouvelle du diagnostic au VIH/sida.

2. L'espoir en Christ

Alors que la famille apprend à s'en sortir en vivant avec le diagnostic de l'infection par le VIH, le rôle du pasteur sera habituellement celui d'écouter et d'offrir la prière. Des tentatives de réconciliation, si besoin il y a, peuvent être futiles durant les phases de colère et de déni. Avec le temps, l'objectif d'une réconciliation avec le membre de la famille qui s'est éloigné devrait être visé. Il peut être bénéfique de transmettre des messages entre les membres de la famille qui sont séparés. Le but est d'aider à établir des lignes de communication entre les membres de la famille et de les encourager à exprimer leurs difficultés.

Le rôle du pasteur peut être d'aider la famille ou le sidéen à canaliser leur colère et leur frustration vers une cause positive. Trouvez ce qui se fait dans la communauté, et essayez de connecter la famille avec les ressources locales. Il peut y avoir des groupes locaux d'encouragement vers lesquels la famille peut être orientée pour son plus grand bien.

Toutefois, le besoin le plus urgent pour tous ceux qui sont concernés est de recevoir de la force et de l'aide de la part de Dieu. Lorsqu'une relation de confiance a été établie entre le pasteur et la famille, celui-ci pourra évaluer leurs besoins spirituels. S'ils ne sont pas croyants, il peut y avoir une opportunité de leur présenter l'amour de Christ.

En présentant l'espoir de la vie éternelle pour eux-mêmes et pour le membre de la famille souffrant du sida, ne présentez pas de faux espoirs de guérison. La prière pour la guérison est toujours appropriée, mais la famille doit aussi faire face à la réalité de la mort imminente et s'y préparer.

En présentant l'espoir de la vie éternelle pour eux-mêmes et pour le membre de la famille souffrant du sida, ne présentez pas de faux espoirs de guérison.

Sans l'espoir de la vie éternelle, cette préparation serait difficile, sinon impossible. Une fois que Christ est introduit au groupe familial, si et quand la personne qui a le sida accepte Christ, alors la famille peut accepter d'entendre parler de l'espoir de la vie éternelle pour eux-mêmes et pour le membre de la famille ainsi que la promesse qu'ils se retrouveront dans l'avenir.

Le paragraphe précédent démontre de manière forte pourquoi le pasteur, les chrétiens, et l'église devraient être sur la ligne de front quand on parle d'encouragement aux personnes qui ont le sida ainsi que de leurs familles. Un groupe humanitaire ou une organisation séculière ne peut offrir l'espoir de la vie éternelle avec Christ. Ceci est le plus grand espoir pour quelqu'un qui est en train de mourir – peu importe la cause de la mort.

L'attention spirituelle apportée aux familles faisant face au sida sera alors personnalisée selon la situation. Elle devrait, toutefois, comporter les éléments suivants :

- Une écoute attentive
- Le droit d'exprimer la colère
- Une aide afin que la colère soit canalisée vers des efforts positifs pour mener à un changement
- Des tentatives de réconciliation si une séparation a eu lieu
- La prière pour une relation personnelle avec Christ qui assurera la vie éternelle.

3. Aides concrètes pour la famille

« Le plat de ma femme sent bien bon, se dit le pasteur Johnson alors qu'il faisait route avec sa femme en pleine heure de pointe pour se rendre chez le beau-père de Lanni. « Je me demande si je serai mieux reçu cette fois. Ma foi, ce n'est pas important. Je prie simplement qu'il soit capable de voir notre amour et notre intérêt pour lui et qu'il aura un petit aperçu de l'amour de Christ. Seigneur, s'il te plaît, aide-le à recevoir ce geste comme un acte d'amour et non de pitié. S'il te plaît touche son cœur et rends-le sensible à ton amour qui veut l'attirer. »

Même si il est bon de montrer l'intérêt spirituel porté envers la famille faisant face au sida, cet intérêt devrait aussi se traduire dans le domaine physique par la démonstration concrète de l'amour de Christ. Dès lors que le pasteur commence à interagir avec la famille et la personne qui a le sida, leurs besoins seront bientôt évidents.

Finances

L'une des plus importantes sources de stress durant les périodes de crise physique est de faire face aux dépenses occasionnées par les soins physiques requis pour maintenir la vie aussi longtemps que possible. Souvent, la personne qui a le sida n'aura pas les finances adéquates pour ses soins. Si il ou elle a la chance d'être assuré, cela ne couvrira peut-être pas tous les frais engagés. Dans de nombreux pays, l'assurance santé n'est pas disponible du tout. D'autres pays pratiquent la médecine sociale où l'hospitalisation peut être gratuite, mais où tous les médicaments doivent être payés. Parfois, la responsabilité financière toute entière retombe sur la famille de la personne qui a le sida.

L'église peut répondre à ce besoin de différentes façons :

- Des offrandes spéciales peuvent être faites, mais dans les pays où beaucoup de gens dans l'assemblée ont des membres de leur famille qui ont le sida, les ressources financières de l'église peuvent ne pas suffire pour subvenir aux besoins.
- Les gens peuvent s'organiser au sein de l'église pour aider ceux qui sont affectés par le VIH/sida en fournissant de la nourriture. Ce sera une aide concrète pour ceux qui n'ont pas les ressources nécessaires. Cela peut s'appliquer aux malades comme aux familles qui luttent pour payer les coûts médicaux.
- Certaines églises ont organisé une cuisine pour nourrir les gens dans le besoin. Chaque famille dans l'église contribue un petit montant d'ingrédients ou quoi que ce soit qui peut être utile. Des volontaires cuisinent pour les gens qui ont le sida incapables de le faire pour mêmes. Ceci peut aussi aider à alléger le fardeau qu'a la famille de continuellement nourrir la personne malade.
- Dans les communautés fermières, un membre de l'église donne un champ ou un potager pour qu'il soit utilisé pour un projet spécial. Avec

le travail de quelques volontaires, les bénéfices des ventes de la récolte sont utilisés pour mettre en place des fonds pour ceux qui souffrent du sida. La distribution des fonds pourrait être organisée par un comité de projet formé par l'église. Si la famille est la principale ressource financière du malade, elle bénéficiera alors de cette nourriture.

Chaque assemblée pourra trouver sa façon de collecter des fonds ou de prêter main forte aux familles confrontées au sida dans son propre contexte culturel. D'une manière ou d'une autre, l'église devrait tendre la main pour aider ceux qui traversent ces temps de crise, qu'il s'agisse de familles de l'église ou non. Quel meilleur moyen existe-t-il pour démontrer un christianisme concret et les amener à une relation personnelle avec le Seigneur?

Offrir un répit à ceux qui prodiguent constamment des soins

Prendre soin d'une personne qui a une maladie terminale, en particulier une maladie qui génère autant de complications que le sida, peut exiger un lourd tribut émotionnel et physique chez les membres de la famille et les amis qui sont continuellement occupés à soigner le malade. Même si le sidéen est hospitalisé, il y a un stress lié aux visites fréquentes et à l'effort déployé pour reconforter et essayer de rendre aussi heureux que possible quelqu'un qui est gravement malade.

Une forme de ministère qui peut être grandement appréciée serait que des bénévoles prennent la relève pour s'occuper de la personne malade de temps en temps, permettant à la famille de prendre un peu de répit, d'aller faire les magasins ou de s'éloigner pour un week-end pour se ressourcer et retrouver des forces.

Un épuisement total (« burn-out ») peut se produire à force d'efforts répétitifs. Ceci arrive souvent à ceux qui prennent soins de personnes atteintes d'une maladie chronique. Les pasteurs aussi doivent être conscients des risques d'épuisement s'ils s'impliquent souvent auprès de patients atteints de maladies chroniques ou en phase terminale ; ils peuvent avoir besoin de se retirer et de laisser d'autres personnes prendre la relève quelques temps.

L'inclusion dans le corps

Ce n'est pas seulement le sidéen qui se sent souvent rejeté ou mis à l'écart par la communauté, mais aussi d'autres membres de la famille ainsi que ses amis. En effet, il n'est pas rare que l'on ait peur de côtoyer les membres de la famille et qu'on les évite. Il arrive hélas que des personnes qui ont le sida ne soient pas les bienvenues dans le corps de Christ une fois que leur diagnostic est rendu public. Certaines familles tentent de cacher le fait que quelqu'un dans leur famille a la maladie, et ils sont laissés seuls à porter leur fardeau.

Le ministère de Christ consistait à tendre la main vers ceux qui étaient socialement bannis et considérés des exclus par la société. Rappelez-vous de l'histoire de la

femme samaritaine au puits. Elle était considérée comme une pécheresse avec un mode de vie inacceptable pour la société juive. Jésus reconnut à quel point elle avait besoin de lui et lui tendit la main avec amour, compassion et pardon. Jésus dit qu'il n'était pas venu pour sauver ou guérir ceux qui se portaient bien, mais ceux qui étaient brisés et avaient besoin du divin médecin.

L'église ne peut pas tourner le dos aux sidéens et leurs familles. Ils ont été brisés par cette tragédie qui les frappe qu'elle qu'en soit la cause; ils ont désespérément besoin de guérison, d'aide et de relation avec une communauté qui se préoccupe réellement de leur sort.

Il est ironique que les personnes qui ont le sida soient souvent prises en charge par des organismes séculiers soucieux de leur venir en aide avant qu'ils ne soient acceptés dans les églises chrétiennes.

Il est essentiel d'inclure les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs familles dans toutes les activités de l'église. Des invitations personnelles pour chacune d'entre elles devraient être la norme. Les accepter dans l'église est la clé pour les amener à la connaissance de Christ, s'ils ne le connaissent pas déjà.

Souvenez-vous du texte de Jacques 2.14-16 qui demande comment l'amour de Dieu pourrait bien demeurer en vous si vous voyez votre frère dans le besoin et que vous l'ignoriez.

Une façon dynamique d'aider les groupes de jeunes à être attentifs quant à leur responsabilité en tant que chrétiens dans un monde tourmenté consistera à les encourager à tendre la main vers ceux qui vivent avec sida. Passer du temps avec des personnes qui ont le sida changera les jeunes de manière radicale et les aidera dans leur développement spirituel. Prenez le temps d'apprendre aux jeunes comment se garder de tout risque de contamination au VIH, mais passez autant de temps à les équiper afin qu'ils puissent venir en aide à ceux qui ont été contaminés et les bénir ainsi.

Le pasteur Johnson leva la tête, surpris alors qu'il concluait son message du dimanche matin. Le beau-père de Lanni était au dernier rang. Il attendit pour parler avec le pasteur Johnson après la réunion et dit qu'il aimerait rendre visite à Lanni, lui demandant s'il voudrait bien l'accompagner. Le pasteur Johnson lui dit que ce serait avec plaisir, mais il lui demanda s'il serait prêt à d'abord mettre sa vie en règle avec Dieu. Il le conduisit alors dans une simple prière de repentance, puis ils se dirigèrent ensemble vers l'hôpital.

CHAPITRE 5

La prise de conscience de l'église et de la communauté

« Oh Seigneur, je suis si reconnaissant d'avoir appris à connaître Lanni. Merci d'avoir touché sa vie par ton amour, pria le pasteur Johnson. Merci de m'avoir permis d'être celui qui lui a porté la bonne nouvelle de ta grâce qui sauve et pardonne. Merci d'avoir amené son beau-père à te connaître et à se réconcilier avec Lanni. Tu es si bon! Seigneur, il y en a tant d'autres qui souffrent du sida. Je ne peux pas venir en aide à chacun d'entre eux. Donne-moi de la sagesse, Seigneur, pour partager mon fardeau et ma vision avec d'autres. Aide mon assemblée à voir ce que je vois quand je regarde au fond de leurs yeux désespérés – des gens qui ont tout simplement besoin de toi. »

« Je me sens plus accepté par les gens de l'église maintenant, même si certains semblent encore me tenir à distance. Je suppose que ça prend du temps. »
—Entrée de journal d'un sidéen



Points clé

1. Réunions de comité et conseils juridiques
2. Assemblées générales
3. Dialogue avec le groupe de jeunesse
4. Un appel à la prière
5. Aides pratiques

Comment les pasteurs peuvent-ils partager avec les autres leur fardeau pour les sidéens ainsi que leurs familles ? Il y a tant à faire, et pour ceux dont les jours sont comptés, si peu de temps pour le faire.

1. Réunions de bureau et conseils juridiques

Avant une assemblée générale des membres, le conseil d'administration officiel de l'église devrait être convoqué pour discuter de la mission de l'église quant à son ministère auprès des sidéens à l'intérieur ou l'extérieur de l'église. Quelques principes devront peut-être être adoptés et certains conseils juridiques demandés. Il peut arriver que des membres de l'église insistent pour que les personnes connues comme séropositives soient tenues à l'écart de l'église, notamment de la pouponnière.

Bien que le risque de transmission dans ce cadre soit minime voire non existant, l'église pourrait être tenue responsable si un enfant était un jour diagnostiqué séropositif et que les parents pensent qu'il a pu être infecté à la pouponnière. D'un autre côté, bannir une personne qui a le VIH d'une telle activité de l'église peut aussi avoir des implications légales. Demandez des conseils juridiques et soyez bien informés sur ces sujets avant de tenir votre assemblée générale.

2. Assemblées générales

En tant que pasteur habilité à diriger l'assemblée selon le modèle biblique, une réunion spéciale peut être organisée pour discuter du sujet du ministère aux personnes contaminées par le VIH ou le sida, et du ministère envers leurs familles. La réunion peut commencer en présentant le fondement biblique d'un ministère qui vise la personne tout entière. La vie de Jésus nous montre si souvent sa compassion alors qu'il tend la main vers les gens qui souffraient physiquement, mais aussi spirituellement. Partagez des versets de la Bible qui démontrent ce thème de la vie de Christ (Matthieu 8.16-17 avec les références à Ésaïe 53.4-5 : « Ce sont nos souffrances qu'il a portées, c'est de nos douleurs qu'il s'est chargé »; Marc 2.5-12, Matthieu 14.14 : « ...il vit une grande foule, en eut compassion », etc.).

Les Écritures soulignent amplement le fait que les chrétiens doivent suivre l'exemple de Christ en tendant la main vers ceux qui ont des besoins, qu'ils soient de nature physique ou spirituelle. La Bible parle du corps, de l'âme et de l'esprit comme n'étant qu'un, et du ministère comme touchant à la personne tout entière. De ce fait, la façon dont un chrétien aborde le ministère devrait inclure le fait de répondre aux besoins physiques, émotionnels, ainsi que spirituels.

Après avoir présenté les mandats bibliques pour l'implication de l'église dans le ministère de compassion envers ceux qui sont dans le besoin, qu'ils soient sauvés ou pas, commencez un dialogue spécifique avec l'assemblée pour évaluer leur intérêt, leurs désirs et les préoccupations que ce sujet peut soulever.

***La peur sera souvent la réaction initiale.
Il se peut même que certains fassent part de leur colère.***

Il est fort possible que certains quittent l'église s'ils voient que l'on accueille des sidéens dans les réunions de l'église (Mueller, 1987). Certains auront peur de contracter le virus en tendant la main à ces individus; d'autres évoqueront la question de la punition de Dieu face à certains modes de vie.

Préparez-vous à répondre à de telles préoccupations et questions, mais ne soyez pas sur la défensive. Il sera peut-être utile au pasteur de relire les chapitres précédents de ce manuel. En utilisant les Écritures, communiquez en douceur l'importance de la responsabilité de l'église dans ce type de ministère.

Proposez d'inviter un professionnel du domaine médical ou un expert pour parler de la contamination au VIH, des risques et de la prévention. Soyez sûr de faire une entrevue avec de tels experts avant de les présenter à votre assemblée. Il existe des professionnels du domaine médical et d'autres qui se sont laissés entraîner dans d'étranges interprétations quant à la manière dont le VIH est transmis et à son origine. Certains pensent par exemple que la propagation du VIH est une guerre ou une tactique gouvernementale. D'autres mettront l'accent sur la théorie de la « punition de Dieu ». Ces théories sur la transmission qui ne sont pas scientifiques apporteront plus de confusion que d'aide à l'assemblée.

3. Dialogue avec le groupe de jeunesse

Proposez le même type de dialogue et la même démarche pour communiquer de l'information aux jeunes. Après un temps adéquat donné pour des discussions et des questions (peut-être divisé en plusieurs sessions), et qu'un expert ait été invité pour offrir aide et information, lancez un appel à la prière à l'assemblée en y incluant les jeunes.

4. Un appel à la prière

Demandez à l'assemblée de prier pour la direction à prendre, pour savoir si et comment il faudrait tendre la main aux personnes dans la communauté qui sont séropositives ou qui ont le sida. Si le problème n'est pas d'une grande ampleur dans votre secteur, il se peut que le défi représenté par les drogués, les sans-abris ou les prostituées. Peut-être l'église ne peut-elle pas s'impliquer dans tous les problèmes sociaux présents, mais demandez de prier pour que vous sachiez quelle direction prendre.

Dans certaines églises, le pasteur peut décider de former un comité spécial. Dans d'autres, l'assemblée est petite et tout le monde sera impliqué. Commencez à élaborer ensemble une stratégie afin de déterminer comment l'église peut tendre la main aux personnes qui ont le sida, à leurs familles ainsi qu'à l'ensemble de la communauté.

5. Aides concrètes

Proposez quelques-unes des possibilités d'aide concrète données dans les chapitres 3 et 4 s'il n'y a pas d'idées venant de l'assemblée. Désignez quelqu'un ou un groupe pour trouver quelle est l'ampleur du sida dans la communauté aux environs de l'église. Demandez au groupe de découvrir quelles activités de la communauté sont peut-être déjà en place pour aider les personnes et familles affectées par le sida.

Impliquez les jeunes dans ces discussions et laissez-les développer des stratégies au sein de leur groupe pour manifester ainsi la compassion de Christ.

Le défi de l'église est d'être un phare dans la communauté. Pour être le sel de la terre, une ville située sur une montagne ne peut être cachée (Matthieu 5.13-14).

Christ appelle l'église à être un phare porteur de sa grâce et de sa vérité, par lequel se propage son amour pour le monde.

Il faut passer à l'action !

L'église qui ne regarde pas au-delà de ses propres murs est une église qui va s'étioler et inévitablement finir par mourir. L'église ne peut plus détourner le regard, excuser son absence de l'implication en se contentant d'une sainte indignation, laissant tout le travail social aux autres. Le christianisme exige de nous que nous soyons comme Christ. Christ servait ceux dont les besoins étaient les plus grands, comme il l'a démontré par son esprit de service envers les opprimés, les plus grands pécheurs, les incroyants, et ceux qui sont difficiles à aimer. L'église, en suivant son exemple, se doit de répondre aux défis d'un jour nouveau. La compassion chrétienne attend de nous que nous passions à l'action!

CHAPITRE 6

Soins palliatifs

« Je me sens un peu mieux aujourd'hui, pensa Lanni. Ça m'a fait du bien de parler avec le pasteur Johnson. Il est devenu un bon ami et je sais qu'il se préoccupe vraiment de moi. Je suis si content de savoir que mes péchés sont pardonnés et que je vais bientôt être avec Jésus. C'était bon de revoir mon beau-père. Il a l'air changé. Mais je ne peux pas aller chez lui; il s'en sort à peine financièrement. Toutefois, j'aimerais ne pas avoir à rester ici à l'hôpital. C'est si effrayant ici la nuit quand je suis tout seul. J'aimerais pouvoir être même dans le bâtiment principal de l'hôpital avec les autres patients. En fait, je voudrais juste rentrer chez moi – si seulement j'avais un chez-moi où rentrer. J'aimerais juste sortir d'ici et mourir avec des gens différents autour de moi – des gens qui peut-être même me pleureraient quand je ne serai plus là. »

« Le fait d'avoir des gens autour de moi qui savent ce que je vis m'aide. Je ne supporte pas d'être à nouveau dans l'hôpital. Je préférerais simplement mourir. »
—Personne mourant du sida



Points clés

1. Qu'est-ce que les soins palliatifs ?
2. Ouvrir un centre de soins palliatifs

1. Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

En anglais, on emploie le terme « Hospice » (qui a une connotation différente en français), signifiant *hôte* ou *invité*; il s'agit d'un mot emprunté aux temps médiévaux quand des maisons d'hôtes ont été établies comme lieux de refuge et de ravitaillement pour les voyageurs en route pour la terre sainte. Le terme a été repris en Angleterre où l'on a pris conscience du fait que les hôpitaux n'étaient pas capables de pourvoir un environnement confortable pour les mourants. Il est aujourd'hui commun dans de nombreux pays de mettre sur pied un certain type d'établissement ou de service pour prendre soin de personnes dont la maladie est en phase terminale et qui ne souhaitent pas finir leurs jours dans une institution telle qu'un hôpital.

Nous parlons donc ici de pourvoir à un environnement de soutien pour une personne qui meurt. Il ne s'agit pas nécessairement d'un lieu de soins autant que d'une façon d'être attentif aux besoins de la personne en phase terminale. Ce

soutien peut se faire sous forme de personnel médical pour s'occuper des besoins médicaux et de personnel pastoral pour répondre aux besoins émotionnels et spirituels. Souvent, un personnel constitué de bénévoles sera disponible pour faire tout son possible en fonction des besoins pour que les derniers jours de la personne soient aussi agréables et satisfaisantes que possible. Le soutien et le ministère sont également offerts à la famille de la personne mourante.

Ces soins palliatifs peuvent être prodigués chez la personne ou encore chez un membre de sa famille. Les gens qui s'occupent du soutien mentionné plus haut visitent la personne dans son propre environnement et offrent les services nécessaires, quelle qu'en soit la nature. La famille est souvent impliquée dans les soins; une certaine aide pourra également lui être apportée quand cela est nécessaire.

Les soins palliatifs peuvent aussi prendre la forme d'un centre où les gens peuvent venir pour des soins davantage supervisés. Certains sidéens qui pourraient par exemple venir du monde de la drogue, peuvent n'avoir aucun chez-soi ou aucune famille vers où ou vers qui aller. Même s'ils ont de la famille, les sidéens, à cause de leur mode de vie ou d'autres situations familiales, peuvent ne pas y être les bienvenus.

Dans certains pays qui font face à un nombre important de cas de sida, les hôpitaux n'acceptent pas les sidéens.

Autant que possible, l'environnement d'un centre de soins palliatifs rappelle autant que possible le « chez-soi » du patient. Parfois ce type de centre a débuté chez quelqu'un—quelqu'un qui a une chambre supplémentaire et peut accueillir plusieurs personnes. Du matériel médical peut être nécessaire, mais il est normalement réduit au minimum. Une atmosphère de soutien est maintenue et l'espoir, plutôt que le désespoir, est ainsi partagé. Quand elles en sont capables, les personnes admises en soins palliatifs essaient d'aider dans le fonctionnement du centre et se voient confiés des responsabilités qui les aident à se sentir productifs.

Les soins spirituels sont offerts de manière constante. Si le centre est un organisme chrétien, un membre d'une équipe pastorale peut être sur appel ou même résident au centre ou à la maison, afin que de l'aide spirituelle soit disponible et offerte en tout temps. Parfois, si le processus de la maladie devient critique, il peut être nécessaire que ces personnes aillent à l'hôpital, mais normalement la décision leur appartient et elles peuvent souhaiter mourir au centre plutôt que de faire face à une nouvelle hospitalisation.

Dans certains pays qui font face à un nombre important de cas de sida, les hôpitaux n'acceptent pas les sidéens. Souvent, il n'y a pas assez de ressources et de lits, et ceux qui sont disponibles sont réservés aux gens qui pourraient vivre plutôt qu'à ceux qui vivent leurs derniers jours. Les centres chrétiens de soins

palliatifs peuvent donc devenir une alternative dans de telles situations.

Le développement d'un tel centre représente une formidable opportunité pour l'église de tendre la main vers ceux qui souffrent dans l'amour de Christ. Certaines églises ont formé des centres de soins chrétiens ou de soins palliatifs et ont ainsi trouvé de nombreuses façons de démontrer l'amour de Christ et de conduire beaucoup au Seigneur dans les derniers jours de leur vie sur terre. Le désespoir se change en joie lorsque Christ devient tout pour eux; sa paix et son amour les aident aussi à faire face alors que la mort approche. Ceux qui partagent la même foi chrétienne et qui ont vécu des expériences similaires restent ainsi soudés et se fortifient les uns les autres. L'isolement est alors réduit. L'environnement d'un tel centre de soins palliatifs est bien plus propice à un tel climat familial. Des amitiés se forment, et bien des Lanni peuvent se préparer à la mort en sachant que quelqu'un les pleurera quand ils partiront.

Radiant Life Center

Un exemple magnifique de centre de soins palliatifs est Atunbi House, un établissement qui a été ouvert par Radiant Life Center à Pittsburgh, en Californie aux États-Unis. Une infirmière, remplie de compassion pour une de ses connaissances qui avait le sida, a ouvert sa maison pour offrir des soins à cette personne dans ses derniers jours. Il devint vite évident pour elle que d'autres avaient besoin de soins semblables qu'elle-même et d'autres pouvaient offrir dans l'amour de Christ. Elle a alors quitté sa maison que Radiant Life Ministries a ensuite convertie en centre de soins chrétien.

La philosophie du programme est la suivante : « *Atunbi House s'engage à préserver le caractère sacré de la vie en mettant tout en œuvre pour sauvegarder le bien-être global de ceux qui souffrent et meurent du sida.* » Atunbi House pourvoit aux besoins physiques et spirituels des résidents de diverses manières :

- Soins auxiliaires 24h/24
- Services de soins infirmiers selon les besoins
- Groupe de soutien sur place et services de counseling
- Repas équilibrés sur le plan nutritionnel
- Transport pour les besoins médicaux, récréatifs et sociaux
- Communication continue avec des docteurs et soutien en thérapies de traitement
- Soutien et conseil pendant le processus du deuil—pour la famille et le résident du centre

Le centre est soutenu par des dons venant de particuliers, d'églises et de la communauté.

Project Hope

Un autre exemple de ce concept basé sur l'église se trouve à Santiago en Espagne, où les missionnaires des Assemblées de Dieu (venus des États-Unis) Don et

Bonnie Stuckless ont ressenti un fardeau pour les drogués de cette région. En commençant à travailler avec ces personnes, ils ont remarqué que nombre d'entre eux avaient le sida et que quelques-uns n'avaient nulle part où aller. Ils ont alors commencé à en accueillir quelques-uns chez eux jusqu'à ce qu'ils puissent se rendre à un centre de désintoxication. Ils ont découvert que 95% des drogués avec lesquels ils travaillent sont séropositifs. Beaucoup d'entre eux ont aussi la tuberculose et l'hépatite. Neuf des gens avec lesquels ils ont travaillé ces dernières années sont morts du sida. Beaucoup ont reçu Jésus-Christ comme Sauveur pendant que les Stuckless s'occupaient d'eux.

Des plans sont en préparation pour établir un centre de soins palliatifs où les gens dans les phases finales du sida peuvent venir pour recevoir de l'amour, du réconfort et des soins dans une perspective chrétienne, et où ils peuvent vivre aussi confortablement et pleinement que possible alors qu'ils se préparent pour la prochaine étape, la vie éternelle.

2. Ouvrir un centre de soins palliatifs

Qu'une église soit en milieu rural ou urbain, une maison ou un centre de soins palliatifs pourrait être ouvert pour les personnes qui ont le sida. Puisque certains hôpitaux et cliniques dans plusieurs pays n'acceptent plus les personnes contaminées dans leurs bâtiments, les personnes qui meurent avec la maladie ont besoin d'un endroit où aller. Il est possible que certaines conditions légales soient requises dans certains pays.

Un membre d'église possède peut-être un bâtiment qui pourrait être donné ou vendu à l'église pour être transformé en centre de soins palliatifs. Si tel n'est pas le cas, une structure simple peut être construite en utilisant des matériaux à coût modéré. Le bâtiment n'a pas besoin d'être luxueux mais juste confortable. Les membres de l'église peuvent souhaiter faire des dons en argent, en matériaux et/ou en main d'œuvre pour contribuer à un tel projet.

Avoir une bonne circulation d'air au travers de la maison et beaucoup de lumière créera une atmosphère plaisante et saine. Des lits peuvent être apportés par des membres de familles ou construits en utilisant des matériaux trouvés sur place. Il n'est pas nécessaire de se procurer des lits d'hôpitaux. Le plus important, c'est que ce bâtiment permette simplement à quelqu'un d'être aussi bien que possible, mais n'offrira pas grand-chose en termes de soins médicaux. Toutefois, si un membre du personnel médical, peut-être une infirmière ou un docteur de l'église, pouvait consacrer quelques heures chaque semaine pour visiter le centre, ne serait-ce que pour s'assurer que patient demeure stable et donner quelques antidouleurs si nécessaire, cela serait fort utile. De la nourriture peut être apportée par des membres de la famille ou au moyen de l'une ou l'autre des méthodes mentionnées dans les chapitres précédents. Des soins spirituels et des personnes qui s'assoient avec ceux qui sont proches de la mort devraient être offerts. Les jeunes seraient peut-être capables de venir chanter pour les patients dans le centre.

Par-dessus tout, il est important de créer une atmosphère empreinte d'amour, de compassion, et qui reflète la grâce de Dieu. L'occasion d'accepter Christ devrait être présentée à ceux qui ne le connaissent pas.

L'église, en pourvoyant à ce genre de soins, démontre ainsi sa foi. L'amour en action sera ainsi un témoignage non seulement aux personnes qui ont le sida et à leurs familles, mais aussi à la communauté tout entière. Cela pourrait même permettre à beaucoup de non-croyants d'entrer dans le royaume de Dieu. En même temps, c'est un service nécessaire et inestimable qui peut ainsi être offert à ceux qui meurent.

N'ayez pas peur de démarrer, même si il s'agit d'une petite pièce pour une ou deux personnes. Dieu bénira et honorera l'effort et multipliera les ressources.

Le pasteur Johnson et sa femme se tenaient tout près de Lanni, debout à côté de son lit, alors qu'il glissait de plus en plus vers la mort. Des larmes coulaient abondamment le long de leurs joues alors qu'ils regardaient sa vie s'éteindre. Cette rencontre avec Lanni pendant ces quelques mois les avait changés. D'une certaine façon, ils semblaient mieux se connaître eux-mêmes. Cela avait été horrible de voir le corps de Lanni se détériorer physiquement, mais voir son développement spirituel et sa découverte d'un espoir en Christ avait été glorieux. Le ministère avait désormais un sens nouveau pour les Johnson. Leur vision pour leur église s'était élargie et certains membres commençaient à le ressentir aussi. Il y a encore beaucoup de Lanni à toucher et qui ont besoin qu'on leur tende la main pour leur venir en aide.

ÉPILOGUE

Je ne me souviens pas très bien comment nous sommes devenus amies, mais cette jeune fille pleine d'effervescence avait gagné mon cœur et faisait depuis lors partie de ma vie. Notre amitié commença pendant mes premiers temps comme missionnaire médicale au Zaïre, en Afrique. Pendant mes quatorze années passées là, elle allait devenir mon amie zaïroise la plus proche.

La vie au Zaïre était difficile et celle de Rébecca fut remplie de drames. Ses fils furent envoyés au loin dans un autre pays par son mari avant que lui-même ne la quitte. Sa fille est morte à l'âge de cinq ans. Je l'ai accompagnée pendant une partie de ces temps douloureux. Mais j'ai aussi remarqué qu'en dépit des difficultés, sa foi en Dieu demeurait ferme.

Il y a plusieurs années, j'ai reçu la triste nouvelle qu'elle avait été diagnostiquée séropositive, ce qui n'est pas rare dans cette région du Zaïre. D'autres missionnaires l'avaient prise sous leur aile et étaient à leur tour devenus ses amis.

Étrange coïncidence, alors même que je finissais les dernières corrections de ce livre, j'ai appris que Rébecca était décédée. Avec d'autres, je pleure Rébecca. Nous la pleurons car nous sommes tristes de l'avoir perdue, mais c'est aussi sur nous-mêmes que nous pleurons. Bien qu'elle n'ait eu ni mari ni enfant à ses côtés, elle a été entourée par une communauté constituée d'amis et de croyants pleins d'amour pour elle dans ses derniers jours.

Si je pleure la perte de mon amie, je peux l'imaginer transportée de sa petite hutte de boue et de chaume sur sa natte de bambou jusqu'au ciel qui est sûrement infiniment plus beau que tout ce qu'elle a pu imaginer.

Je ne pleurerai pas trop longtemps pour Rébecca : Elle est enfin arrivée à la maison.

RÉFÉRENCES

- Barnett, T. and Blaikie, P. (1992). *AIDS in Africa*. N.Y., London: The Guilford Press.
- Crespo, Richard (editor) (1988). *AIDS and the international organization: policy development guidelines for organizations with overseas staff*. Brunswick, GA: MAP International.
- DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (1985). *AIDS, etiology, diagnosis, treatment, and prevention*. Philadelphia, London, Mexico City, New York City, St. Louis, Sau Paulo; J.B. Lippincott Company.
- Donnelly, K. (1994). *Recovering from the loss of a loved one to AIDS: Help for Surviving Family, Friends, and Lovers Who Grieve*. N.Y.: Ballantine Books, Random House.
- Douglas, P. and Pinsky, L. (1992). *The essential AIDS fact book*. Columbia University Health Services: Pocket Books.
- Fisher, M. (1995). *I'll not go quietly: Mary Fisher speaks out*. N.Y.: Scribner Publishers.
- Garwood, A. and Melnick, B. (1995). *What everyone can do to fight AIDS*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Johnson, E. "Magic" (1992). *What you can do to avoid AIDS*. Times Books.
- Kiiati, N., Long, M., Gatua, E., Sorley, D., and Dortzback, D. (1993). *Facts and feelings about AIDS. Volume One, Learning about AIDS in Kenya: A guide for community trainers*. Nairobi, Kenya: MAP International.
- Kiiati, N. Long, M., Gatua, E., Sorley, D., and Dortzback, D. (1993). *AIDS in Your Community. Volume Two. Learning about AIDS in Kenya: A guide for community trainers*. Nairobi, Kenya: MAP International.
- Landau-Stanton, J., Clements, C., & Associates. *AIDS, health and mental health, A primary sourcebook* (1993). N.Y.: Brunner/Mazel Publishers.
- Shelp, E. and Sunderland, R. (1992). *AIDS and the church, the second decade*. Louisville, Kentucky: Westminster/John Knox Press.
- Sunderland, R. and Shelp, E. (1987). *AIDS, a manual for pastoral care*, Philadelphia: The Westminster Press.
- The church's response to the challenge of AIDS/HIV* (1991). Brunswick, GA. MAP International.